



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DISCIPLINA: INT5162 – ESTÁGIO SUPERVISIONADO II

ALINE SANTOS PIRES
JULIANA JESUS DE SOUZA

A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA
PEDIÁTRICA: A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA, DO ADOLESCENTE E FAMÍLIA

FLORIANÓPOLIS
2012

ALINE SANTOS PIRES
JULIANA JESUS DE SOUZA

A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA
PEDIÁTRICA: A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA

Trabalho apresentado como requisito para a conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e da Disciplina: Estágio Supervisionado II (INT5162) do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza.

FLORIANÓPOLIS
2012

ALINE PIRES E JULIANA SOUZA

**“A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS
EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: A PERCEPÇÃO
DA CRIANÇA, DO ADOLESCENTE E FAMÍLIA.”**


Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (TCC), desenvolvido na 8ª fase, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

Banca Examinadora

Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza
Enf. COREN 34722





Florianópolis, 10 de dezembro de 2012.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 231.9480 - 231.9399 Fax (048) 231.9787

DISCIPLINA: INT 5162- ESTÁGIO SUPERVISIONADO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

O presente parecer trata acerca do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem com o título: *A enfermagem e os cuidados paliativos em oncologia pediátrica: a percepção da criança e da família*. O referido estudo traz uma importante contribuição para área da enfermagem no âmbito da oncologia pediátrica por evidenciar a percepção que tanto a criança quanto a família tem sobre a condição de estar em cuidados paliativos. Esta reforça a importância do trabalho multi e interdisciplinar no cuidado a esta clientela. Além de tudo, permite a reflexão acerca das necessidades de cuidado de crianças e seus familiares permitindo a criação de estratégias de cuidado a partir de uma escuta atenta e do apoio nas situações do cotidiano.

O estudo retoma a singularidade da percepção da criança acerca do vivido e do quanto é importante dar espaço para que elas expressem o que pensam e sentem a fim de ampliarmos as possibilidades do saudável mesmo na condição de finitude ou terminalidade imposta pela condição de estar em cuidados paliativos.

Neste sentido, indico a publicação dos resultados e divulgação do mesmo pelos meios acadêmicos disponíveis.

Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza
Enf. COREN 34722

Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza - Orientadora

*Dedicamos este trabalho às crianças que
conhecemos e cuidamos nesses últimos meses. Seres
tão pequenos, mas com muita força, coragem e
esperança, que nos ensinaram coisa que jamais
imaginaríamos aprender de forma tão doce.
Crianças que nos transmitiram amor e carinho sem
querer nada além de um sorriso e um cuidado digno
em troca. Sentiremos saudade dos dias*

*maravilhosos de estágio que tivemos o privilégio
cuidar e estar ao lado desses lindos anjinhos.*

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente aos nossos pais e família, que nos deram força, palavras de conforto, perseverança e nos incentivando em escolhas e por propiciarem a realização deste sonho construído em conjunto;

A todos aqueles que nos apoiaram, que nos encorajaram, estimularam e nos acompanharam nessa fase de crescimento profissional e pessoal e contribuíram de alguma forma para a construção deste trabalho;

A Deus, por nos permitir concluir esta caminhada com muitas pedras, subidas íngremes, descidas desgovernadas e curvas fechadas, que sem elas não seríamos que somos hoje, pois serviram de aprendizado para toda a vida;

Aos amigos, que mesmo longe sempre se preocuparam conosco, se faziam presentes;

Aos nossos colegas de faculdade, agradecemos pelas experiências e aprendizados. Vocês nos proporcionaram os melhores momentos durante as aulas, os estágios e as festas, os quais guardaremos em nossas memórias e corações o resto de nossas vidas;

À nossa orientadora Ana Isabel Jatobá de Souza, obrigado por toda dedicação, carinho, momentos de escuta, ensinamentos trocados e por acreditar em nossos ideais e confiar em nosso potencial;

Às enfermeiras supervisoras de estágio, por nos proporcionar crescimento profissional e a equipe de enfermagem do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) pelo apoio, ensinamentos, confiança, incentivo e amizade;

A toda equipe Multiprofissional da unidade de oncohematologia do HIJG, agradecemos pela maravilhosa experiência de estar diariamente com vocês. Trocamos ensinamentos e aprendemos sobre o maravilhoso universo da oncologia pediátrica. Obrigado pela atenção e compreensão diária;

À Universidade Federal de Santa Catarina e aos professores do Curso de Graduação em Enfermagem;

A todos os anjos guias e protetores de luz, disfarçados de pacientes, amigos e pessoas que cruzaram nossas vidas e fizeram uma grande diferença.

“[...] A morte é ruim, mas viver sem amor e esperança é pior ainda; é como quando as luzes da esperança se apagam, ficam somente os pontos luminosos, como uma coivara depois da queimada, ali ficou o sinal de Deus, é preciso

*que você mantenha aquela brasa acesa, para q
tudo não volte à escuridão. [...]”*

(Elias Pires)

PIRES, Aline Santos; SOUZA, Juliana Jesus. **A Enfermagem e os cuidados paliativos em oncologia pediátrica**: a percepção da criança, do adolescente e família. 2012. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

Trata-se de um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) desenvolvido durante o Estágio Supervisionado II do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) na unidade de oncohematologia no Hospital Infantil Joana de Gusmão e teve como objetivo conhecer a percepção da criança e seu familiar sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado. Este é um estudo com abordagem qualitativa, de natureza descritivo- exploratória tendo como sujeitos da pesquisa crianças e seu familiar, em um total de cinco participantes internados na unidade de oncohematologia ou em acompanhamento no ambulatorial no período de realização do estudo. A coleta de dados foi realizada no período de outubro a dezembro de 2012, utilizando como instrumento a entrevista semi estruturada. A Análise de Conteúdo subsidiou a análise dos dados. **No que se refere às famílias** emergiu como resultado as seguintes categorias: *sentimentos em contradição: a razão versus emoção; a espera de um milagre: a esperança da cura; a casa e o hospital: o contraponto entre a saúde e a doença; entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela*. **No depoimento das crianças** as categorias que emergiram foram: *O hoje e o agora: A vontade de viver e a limitação trazida pela internação hospitalar e a outra comum a ambos (família e criança), denominada: Entre o dito e o não dito: A verdade que se esconde e a que se revela*. Evidencia-se que tanto a criança como a família se percebem na condição de cuidados paliativos continuamente confrontados com a finitude. Diante disso emerge a espiritualidade que traz consigo o consolo e os coloca diante da possibilidade de um milagre, gerando com isso um conflito entre a razão e a emoção. As crianças por sua vez, expressam a percepção do adoecimento e da hospitalização como limitação no viver, optando por querer experienciar a intensidade dos momentos sem conjecturar pelo futuro. Ambos os segmentos – família e criança – procuram esconder pensamentos e sentimentos quanto à situação do adoecimento e da condição presente na situação de cuidados paliativos, embora estas se revelem a partir da comunicação não verbal. Embora os participantes não tenham objetivamente expressado o que a equipe de saúde pode fazer para cuidar melhor e nem tão pouco enfatizassem qual a necessidade de cuidado que possuíam, percebe-se pelos depoimentos de que a escuta atenta, o apoio, a troca de informação entre eles e a equipe são, dentre outras, formas de cuidado que os ajuda a enfrentar o viver de forma mais tranqüila. Neste sentido, o papel dos profissionais da equipe de saúde é de fundamental importância para o paciente e a família na condição de cuidados paliativos, pois os grandes desafios diante do agravamento da doença e da perspectiva da finitude são potenciais estressores que pode levá-los ao esgotamento e/ou a solidão.

Palavras chaves: Cuidados paliativos; Oncologia pediátrica; Enfermagem.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.2 JUSTIFICATIVA.....	16
2 OBJETIVOS.....	17
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
3.1 O CÂNCER INFANTIL E CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
3.2 A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.....	23
4 METODOLOGIA.....	26
4.1 LOCAL DA PESQUISA.....	26
4.2 SUJEITOS DA PESQUISA.....	27
4.3 COLETA DE DADOS.....	28
4.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	29
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	30
5 RESULTADOS	30
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICES	65
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCE).....	65
ANEXOS.....	69
ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....	69
 1 INTRODUÇÃO	 12
1.2 JUSTIFICATIVA.....	16
2 OBJETIVOS.....	17
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
3.1 O CÂNCER INFANTIL E CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
3.2 A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER.....	23
4 METODOLOGIA.....	26
4.1 LOCAL DA PESQUISA.....	26

4.2 SUJEITOS DA PESQUISA.....	27
4.3 COLETA DE DADOS.....	28
4.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	29
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	30
5 RESULTADOS	30
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICES	65
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCE).....	65
ANEXOS.....	69
ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....	69

1 INTRODUÇÃO

O câncer, hoje em dia, é a segunda causa de morte por doença no Brasil e no mundo, precedida apenas por doenças cardiovasculares. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou a incidência de 27 milhões de casos de câncer no ano de 2013, 17 milhões de mortes pela doença e 75 milhões de pessoas vivas anualmente com câncer no mundo. Segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA (2011), no Brasil as estimativas para o ano de 2012 serão válidas também para o ano de 2013, e apontam a ocorrência de aproximadamente 518 mil casos novos de câncer, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. Dentre estas, encontram-se casos de câncer na fase infantojuvenil (BRASIL, 2011).

Segundo INCA (2011), o câncer infantil é uma doença considerada rara quando comparada às neoplasias que afetam os adultos. Em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. O Brasil possui uma população jovem, onde cerca de 33% da população brasileira encontra-se abaixo dos 19 anos. Estima-se que a incidência dos tumores no mundo varie de 1% a 3% do total de casos de câncer. O percentual mediano dos tumores pediátricos registrados no Brasil encontra-se próximo a 3%. Para o país, em 2012, com exceção dos tumores da pele não melanoma, estima-se aproximadamente 384 mil novos casos de câncer, depreende-se então, que ocorrerão cerca de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (BRASIL, 2011).

Dados do Ministério da Saúde (2009) mostram que no Brasil tem ocorrido uma diminuição significativa do número de óbitos em crianças e adolescentes por doenças infecciosas e parasitárias, doenças do aparelho circulatório e respiratório e afecções

originadas no período perinatal. Por outro lado, ganham importância as mortes por neoplasias e por causas externas.

Hoje em dia, o câncer pediátrico ainda não tem uma correlação estabelecida no que diz respeito a fatores de risco ambientais e comportamentais associados aos tipos de neoplasias como existe para a população adulta. Pouco se conhece sobre a etiologia do câncer na infância, principalmente por sua raridade, limitando assim os estudos estatísticos. Em razão de seu curto período de latência, as exposições durante a vida intrauterina são o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de neoplasias (BRASIL, 2011).

A imprecisão dos sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência, confundidos com outras doenças comuns entre os jovens, é um fator que leva à demora do diagnóstico e tem consequência direta na sobrevida dos pacientes. O diagnóstico precoce oferece maiores possibilidades de cura e maior qualidade de vida (BRASIL, 2009).

É importante que haja interação entre a equipe de saúde responsável pelo tratamento da criança para obter informações e orientações concretas, bem definidas e individualizadas sobre cada paciente, incluindo neste aspecto a revisão periódica dos prontuários e das informações recebidas (BRASIL, 2009).

Brasil (2009), afirma que até pouco tempo o diagnóstico de câncer podia ser considerado uma sentença de morte. Muitos avanços permitiram desmitificar essa realidade. Inicialmente, com a descoberta de tratamentos como a quimioterapia e radioterapia, buscava-se a cura a qualquer preço, independentemente das toxicidades agudas e tardias. Para Brasil (2011), embora os cuidados de suporte (antibioticoterapia, hemoterapia, medicina intensiva) tenham sido aprimorados a fim de dar apoio aos tratamentos citados acima, com terapia curativa, procura-se na atualidade manter a qualidade do viver com o mínimo de sequelas possível.

Nas fases iniciais do câncer, o tratamento geralmente é agressivo, com objetivo de cura ou remissão, e isso é compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista. Quando a doença já se apresenta em estágio avançado ou evolui para esta condição mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento paliativo se impõe para, através de seus procedimentos, garantir a melhor qualidade de vida (BRASIL, 2012).

O verbo paliar, do latim *palliare, pallium*, significa, em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir (COSTA, 2008). Segundo o *web site* da Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002:

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002, *web site*).

O término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudança no foco do mesmo. A OMS enfatiza que o tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que os cuidados paliativos devam ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo, sendo aumentado gradualmente como um componente dos cuidados do paciente do diagnóstico até a morte. A transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente (BRASIL, 2012).

O cuidado paliativo deve incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. Apesar da conotação negativa ou passiva do termo paliativo, a abordagem e o tratamento neste contexto devem ser eminentemente ativos, principalmente em pacientes portadores de câncer em fase avançada. Nesse caso algumas modalidades de tratamento cirúrgico, quimioterápico e radioterápico são essenciais para alcance do controle de sintomas. Considerando a carga devastadora de sintomas físicos, emocionais e psicológicos que se avolumam no paciente com doença terminal, faz-se necessário um diagnóstico precoce e condutas terapêuticas antecipadas, dinâmicas e ativas, respeitando-se os limites do próprio paciente (BRASIL, 2012).

Atualmente na área pediátrica, especialistas recomendam que os cuidados paliativos sejam oferecidos a todas as crianças com o diagnóstico de câncer, especialmente em malignidades com baixa possibilidade de cura (NELSON et al., 2000). O cuidado citado, ofertado desde o início da doença melhora a aceitação do paciente e de seus familiares caso se perca a possibilidade de cura. Além disso, há consenso de que o cuidado paliativo pode aliviar os sintomas em uma criança com malignidade incurável, seja no momento diagnóstico ou durante a recaída (HIMELSTEIN et al., 2004).

Segundo Remedi (2009), o cuidado paliativo encontra-se em um campo conceitual, metodológico e instrumental ainda em construção, sendo assim, sua definição, bem como suas

estratégias, um grande desafio para as equipes. Nos cuidados paliativos, a ação não é movida apenas pela competência técnico-científica apoiada no processo diagnóstico e terapêutico; ela também é determinada por questões políticas, éticas, culturais, sociais e subjetivas. Dessa forma, o desafio das equipes é encontrar no trabalho cotidiano, junto aos que recebem cuidados paliativos, um equilíbrio harmonioso entre a razão e a emoção.

Uma vez que a decisão sobre o tratamento tenha sido tomada, deve-se escolher os elementos dos cuidados paliativos a serem implementados, para que a transição entre o tratamento curativo e o paliativo possa ocorrer de modo gradual. Essas escolhas incluem o controle de sintomas (medicações e outras intervenções específicas), o local do cuidado e da morte (casa, hospital ou outro lugar) e os responsáveis pelos cuidados paliativos (equipe hospitalar, família, e/ou outros), as quais devem ser repassadas à família. (REMEDI, 2009).

Segundo Brasil (2011), a comunicação entre a equipe de saúde, a criança e a família é uma das bases fundamentais para o tratamento oncológico em cuidados paliativos. Crianças podem conhecer sua situação diretamente pelas palavras, ou indiretamente por desenhos e gestos. Elas adquirem esse conhecimento por meio de informações diretas ou pelo próprio reconhecimento de experiências prévias. Nessas situações, mesmo quando os pais percebem que a criança tem esse conhecimento, optam muitas vezes por não falar no assunto, com receio de que a criança sofra ainda mais. Na mesma linha de raciocínio, muitas crianças fingem não saber da verdade para poupar o sofrimento dos pais.

Partindo do pressuposto de que as crianças e os adolescentes são seres que se expressão, pensam, sentem e falam por si e seguindo as considerações citadas acima, fica evidente a necessidade de a equipe de enfermagem estar capacitada a compreender as particularidades destas crianças e adolescentes. Deve-se saber mais sobre o que pensam e sentem, pois a partir disso é possível planejar um cuidado que atenda às suas reais necessidades.

Em uma rápida incursão pela literatura a partir das bases de dados da SCIELO e LILACS nas línguas inglesa e portuguesa, mesclando as palavras: “oncologia”, “pediatria”, “morte”, “cuidados paliativos”, “enfermagem”, “oncology”, “pediatric”, “nursing” e “paliative care” em estudos publicados dos anos de 2000 a 2012, foram encontrados 15 artigos, destes, em média: 21% tinham como foco a família da criança, 50% relacionavam-se aos profissionais de saúde, 14% eram revisões bibliográficas ou estudos sobre conceitos e 14% decorrentes de pesquisas quantitativas sobre sintomatologia e perfil, tanto do paciente quanto da doença. Evidencia-se que a maioria dos estudos tinham como foco as famílias e os profissionais de saúde, o que evidencia uma importante lacuna na literatura.

Raros estudos, como por exemplo: Remedi (2009), Costa e Ceolim (2012), Avanci (2009) e Camargo (2007), citados no decorrer deste trabalho, tinham como sujeito da investigação a criança ou adolescente, principalmente no que se refere a cuidados paliativos em pediatria. Esta constatação reforça a lacuna na área da Enfermagem oncológica. Neste sentido, é importante que os profissionais de Enfermagem conheçam o que a criança ou adolescente percebe, pensa e sente sobre o que está vivendo a fim de compreendê-los diante da vivência de uma doença oncológica. Certamente isto ajudará a identificar as necessidades desta clientela a fim de proporcionar um cuidado cada vez mais próximo com a realidade em que vivem. De igual forma torna-se importante conhecer a percepção dos familiares que acompanham todo o processo de adoecimento destas crianças e adolescentes.

Diante disso temos as seguintes **perguntas de pesquisa**:

✓ *Qual a percepção das crianças e suas famílias sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos?*

✓ *Quais as necessidades de cuidado das crianças e suas famílias, em cuidados paliativos?*

1.2 JUSTIFICATIVA

A justificativa para o presente estudo está centrada na idéia de que a criança é considerada como prioridade carecendo de atenção e cuidados especiais, principalmente pela singularidade do período infantojuvenil. Quando a doença oncológica acontece e a morte se apresenta como possibilidade, esta se torna um processo doloroso tanto para a criança quanto para a família, pois acaba interrompendo o ciclo natural do processo de viver, que seria a transição das etapas do mesmo – criança, adolescente, adulto e idoso. A compreensão do processo de adoecimento, em especial quando a condição de cuidados paliativos se impõe, exigirá ainda mais o empenho da equipe de saúde diante das complexas necessidades que se apresentam (AVANCI, 2009). Diante disso, é premente compreender e valorizar as necessidades de cuidados de enfermagem desta clientela, a fim de oferecer um cuidado que as atenda plenamente.

Outra justificativa pertinente está relacionada à escassez de literaturas, publicações brasileiras e até mesmo estrangeiras voltadas para o tema, como afirmado anteriormente. A literatura existente aborda em sua maioria, a visão do profissional em diversos aspectos relacionados a cuidados oncológicos e a visão dos familiares, principalmente as mães com filhos portadores de câncer que estão em cuidados paliativos.

Partimos do princípio de que além dos familiares, as crianças e adolescentes também são sujeitos capazes de expressar o que sabem, como se sentem acerca do seu adoecimento e do viver, justificando a pesquisa enquanto uma forma de reflexão acerca do papel da enfermagem no âmbito dos cuidados de enfermagem prestado aos pacientes oncológicos e suas famílias no período infanto-juvenil. De igual forma, pretende-se que esta reflexão contribua para o desenvolvimento de ações mais próximas da necessidade de cuidado desta clientela.

2 OBJETIVOS

Conhecer a percepção da criança, do adolescente e dos seus familiares sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 O CÂNCER INFANTIL E CUIDADOS PALIATIVOS

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que corriqueiramente tem a multiplicação desgovernada de células anormais e que pode afetar qualquer local do organismo. Geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, já o câncer no adulto, comumente afeta as células do epitélio, as quais recobrem diferentes órgãos como a mama e o pulmão. Doenças malignas da infância são predominantemente de natureza embrionária, ou seja, constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais (BRASIL, 2012).

Segundo Brasil (2011), os tipos de câncer mais comuns na infância e adolescência são as leucemias, com incidência de 25% e 35% de todos os tipos, sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças até 14 anos. Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) são outras formas frequentes de câncer, que ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais comum tumor sólido na faixa etária pediátrica.

O câncer infantil deve ser estudado separadamente dos cânceres que acometem os adultos, pois suas características são muito específicas e de origens histopatológicas próprias. Corriqueiramente apresenta curtos períodos de latência, é mais agressivo e cresce rapidamente, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico (BRASIL, 2011).

De acordo com Menezes (2007), a vida de uma criança que adoece por câncer passa por rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar. Quando internada a criança se vê em um ambiente desconhecido, cercada por pessoas estranhas, no qual será

submetida a uma série de exames invasivos e dolorosos, o que lhe dá a sensação de perigo iminente, tendo a linha de continuidade de seu desenvolvimento subitamente rompida.

Os adolescentes, em especial, durante seu desenvolvimento, lidam com um turbilhão de hormônios que irão provocar mudanças físicas, emocionais e psicológicas. Esse período de suas vidas torna-se ainda mais difícil quando se deparam com uma doença como o câncer, o que causa grande impacto na vida do próprio doente e também na de seus familiares. O câncer na adolescência irá acrescentar novas demandas e novos desafios a esta etapa do ciclo vital (REMEDI, 2009).

Diante de tal realidade, a criança ou adolescente espera que os outros, sobretudo seus pais, estejam presentes e que os acompanhem nesse momento em que as questões mais significativas da sua vida se concentram (BRASIL, 2011). Anos atrás, a família não participava do processo do cuidado hospitalar nem da criança e nem do adolescente, não lhes sendo permitido acompanhar o processo de hospitalização de seus filhos. Hoje em dia, a família se faz presente sendo esta extremamente importante diante de momentos críticos pelos quais as crianças e adolescentes atravessam diante do adoecimento e hospitalização (AVANCI, 2009).

Dessa forma, o cuidar é a maior prerrogativa, pois valoriza a identidade da criança/adolescente e de suas famílias no processo de hospitalização. Sabe-se que apesar de as taxas de cura, encontrarem-se nos melhores centros, acima dos 70%, cerca de 30% dessas crianças e adolescentes não são efetivamente curadas. Com o diagnóstico a maioria das crianças possui uma chance de cura, mas é impossível prever se ela está dentro dos 70% ou dos 30%. Por isso, todas as crianças merecem a mesma atenção e cuidado, independentemente da sua doença ou de suas chances de cura (BRASIL, 2012).

Paro (2005) afirma que os cuidados e as orientações devem começar na admissão do paciente, orientando a família sobre as estratégias do processo de cuidador, apresentando a unidade e demonstrando a importância de determinadas rotinas para o bem-estar da criança/adolescente. Para que isso seja efetivo, é necessário ter uma equipe bem preparada. O preparo dessa equipe deve ser feito por medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico, e também através da atenção das relações humanas desenvolvidas no contexto institucional (PARO, 2005). A forma de incluir este preparo na rotina deve relacionar-se intimamente à realidade do serviço de saúde em questão, mas remete necessariamente a saberes e práticas de outros campos de conhecimento além das Ciências Biomédicas (FRANCOSO, 1996).

O enfermeiro que atua na oncologia pediátrica deve ter conhecimento sobre a fisiopatologia dos diferentes tipos de câncer e suas opções de tratamento, deve compreender o processo de crescimento e desenvolvimento normal da criança, para que seja competente no que faz e também ter subsídios para discutir junto com a equipe as diferentes abordagens no tratamento deste paciente (AVANCI, 2009).

De acordo com Avanci (2009), o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores da pessoa que está sendo cuidada, promovendo o que há de saudável e proporcionando medidas de conforto. A criação de vínculo entre o cuidador profissional e a criança torna-se inevitável, devido ao seu longo tempo de internação, pois conviver com as crianças crônicas e seus familiares ao longo das hospitalizações possibilita que o enfermeiro construa um relacionamento mais próximo com a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia a dia (AVANCI, 2009).

Ao cuidar da criança com câncer, deve-se compreender seu mundo particular e as etapas da infância, buscando satisfazer suas necessidades, independente de sua condição atual. A equipe de enfermagem, junto com a equipe interdisciplinar deve desenvolver atividades com a criança e sua família, buscando a manutenção do bem estar de todos (PARO, 2005).

Uma vez esgotadas as possibilidades terapêuticas e com o agravamento progressivo do quadro clínico do paciente, passa-se ao estágio dos cuidados paliativos (MENEZES, 2007). Segundo estudos do Hospital do Câncer de São Paulo (2003), o tratamento de cuidado que consiste a fase paliativa, em crianças pode durar anos, o que se diferencia do cuidado paliativo em adultos. Deve-se resaltar que existe uma ampla diferença entre doença avançada e estágio terminal. A criança com doença avançada, que se encontra em cuidados paliativos pode ainda aproveitar a vida com qualidade, já a criança em fase terminal não tem nenhum tipo de qualidade de vida, por maiores que sejam os esforços feitos.

Segundo a OMS citada por Brasil (2012), os princípios dos Cuidados Paliativos são:

Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes como astenia, anorexia, dispneia e outras emergências oncológicas; reafirmar vida e a morte como processos naturais; Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente; não apressar ou adiar a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente; oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte; usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto (BRASIL, 2012, *web site*, INCA).

Para Brasil (2009), os cuidados paliativos modernos estão organizados em graus de complexidade que se somam em um cuidado integral e ativo, são eles:

- Cuidados paliativos gerais: referem-se à abordagem do paciente a partir do diagnóstico de doença em progressão, atuando em todas as dimensões dos sintomas que vierem a se apresentar;
- Cuidados paliativos específicos: dados ao paciente nas últimas semanas ou nos últimos seis meses de vida. Torna-se claro que o paciente encontra-se em estado progressivo de declínio. Todo o esforço é feito para que o mesmo permaneça autônomo, com preservação de seu autocuidado e próximo de seus entes queridos;
- Os cuidados ao fim de vida referem-se, em geral, aos últimos dias ou últimas 72 horas de vida. O reconhecimento desta fase pode ser difícil, mas é extremamente necessário para o planejamento do cuidado e preparo do paciente e sua família para perdas e óbito. Mesmo após o óbito do paciente, a equipe de cuidados paliativos deve dar atenção ao processo de morte: como ocorreu, qual o grau de conforto e que impactos trouxe aos familiares e à própria equipe interdisciplinar. A assistência familiar pós-morte pode e deve ser iniciada com intervenções preventivas (BRASIL, 2009).

O alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais podem ser alcançados em mais de 90% dos pacientes com câncer avançado, através de cuidados paliativos, segundo a OMS (2012).

Nos últimos anos tem ocorrido uma maior conscientização da necessidade de integrar cuidados paliativos ao tratamento de doenças crônicas e, em especial, o câncer na criança e no adolescente. A ênfase deve ser no tratamento não só para prolongar a vida, mas para maximizar a qualidade de vida, evitando intervenções desnecessárias (WOLFE; SOURKES, 2006). Dessa forma, o cuidado paliativo deve fazer parte do paradigma da atenção, evitando transição abrupta e oferecendo um cuidado integrado, baseado no conforto, com esforço unificado da equipe interdisciplinar (BRASIL, 2009).

Nas últimas décadas tem aumentado a discussão ética sobre os cuidados durante o tratamento do câncer. É clara a necessidade de se evitar a obstinação terapêutica¹, que torna ainda mais difícil a aceitação da morte. Prolongar a vida a qualquer custo, ao invés de investir

¹ Segundo Diniz (2006): “a obstinação terapêutica, é também conhecida como distanásia, ou seja, uma morte lenta e com intenso sofrimento, caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido” (DINIZ, 2006, pg 1741).

em qualidade, suporte físico e psicológico dos pacientes, não é mais uma prática aceitável (SILVA; ZAGO, 2001).

Os princípios da definição da Organização Mundial da Saúde (2012), para cuidado paliativo apropriado para crianças/adolescentes e seus familiares são: “envolver o cuidado ativo total da criança — corpo, mente e espírito — e suporte aos seus familiares” (OMS, 2012, *web site*). Tem início quando a doença é diagnosticada e continua independentemente se a criança/adolescente recebe ou não tratamento direcionado para sua doença, requer abordagem multidisciplinar, incluindo a família e utilizando os recursos disponíveis da comunidade.

O cuidado paliativo pode ser implementado com sucesso mesmo quando os recursos são limitados. Pode ser fornecido em centros terciários, centros de saúde da comunidade e mesmo na residência da criança (BRASIL, 2009).

A maior dificuldade encontrada há alguns anos era como encaminhar o paciente para receber cuidados paliativos, uma vez que essa transição acontecia quando o paciente encontrava-se fora de possibilidades de cura ou, até mesmo, caminhando para a terminalidade. O paciente terminal é definido como aquele em que a morte é inevitável e próxima, com doença não só incurável, mas também avançada (CAMARGO, 2007). Pacientes em fase terminal podem viver horas, dias ou mesmo meses. Nessa fase, o foco do cuidado paliativo se dá nas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da criança ou do adolescente, assim como da família, que pode esperar por uma cura milagrosa ou ter sentimento de não aceitação da morte iminente, o que não significa sua negação (LIBEN; PAPADATOU; WOLFE, 2008).

O paciente desenvolve vários sintomas decorrentes da doença e a equipe deve ficar atenta para dar o suporte adequado sem causar mais malefício. A ansiedade e o medo da equipe podem, muitas vezes, supermedicar o paciente que, na verdade, necessita mais de atenção que de medicação (BRASIL, 2011).

Um ponto importante é o risco em se prolongar a vida à custa de mais sofrimento, o é denominado distanásia ou obstinação terapêutica. Dessa forma, a comunicação, o vínculo e a aliança terapêutica com a família, estabelecidos desde o diagnóstico, são essenciais para um desfecho menos traumático da situação. A equipe consegue perceber o início dessa fase em um momento muito mais precoce do que a família e até mesmo do que o paciente (MACK et al., 2007). Portanto, esta possui o dever de informar à família sobre os acontecimentos e estimular atitudes adequadas para esse período. É aconselhável que a mesma equipe que acompanhou a criança, desde o diagnóstico, continue os cuidados nessa fase (BRASIL, 2011).

O desafio ético na abordagem de um paciente criticamente enfermo é saber quando e o como agir, utilizando-se do melhor possível para atender a seus interesses. Dessa maneira é possível fornecer suporte físico, mental e espiritual ao paciente e auxiliar na aceitação de sua condição, dando dignidade à sua morte (BRASIL, 2011).

Para a equipe de enfermagem, aprender a lidar com as perdas das crianças no contexto das doenças crônicas, como o câncer, é um desafio. Entender a importância dos cuidados paliativos, bem como o seu emprego desde o início do tratamento, é fundamental para um cuidado de qualidade aos pacientes com câncer.

3.2 A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

O cuidado paliativo pediátrico é um desafio para a Enfermagem, pois exige equilíbrio emocional e conhecimento das particularidades dessa temática. De acordo com Costa e Ceolim (2011), o cuidado às crianças e adolescentes na situação de cuidados paliativos é de alta complexidade e requer abordagem multidisciplinar, compreendendo-se que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Dessa forma, é necessário que a equipe paliativista seja formada por profissionais de diversas áreas, para atingir todas as dimensões.

De acordo com Avanci (2009), o profissional da saúde deve desenvolver habilidades e competências referentes ao gerenciamento, aprimoramento tecnológico e questões essencialmente semiotécnicas para cuidar. Entretanto, é importante ressaltar que tanto para a enfermagem quanto para os demais profissionais da saúde, nenhuma técnica pode substituir a presença, o toque, o olhar, a palavra, a escuta, entre outros.

O papel dos profissionais de enfermagem é crucial quando se trata de cuidados paliativos, com particular responsabilidade no provimento de informações, aconselhamento e educação dos pacientes e familiares por meio da comunicação efetiva, desenvolvendo assistência integral ao paciente e seus familiares, com objetivo de um melhor tratamento (REMEDI, 2009).

A criação de vínculo entre o enfermeiro e a criança ou adolescente, principalmente aquelas em situação crônica, torna-se inevitável devido ao longo tempo de acompanhamento. Conviver com as crianças crônicas e seus familiares ao longo das hospitalizações possibilita que o enfermeiro construa um relacionamento mais próximo com a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia-a-dia (AVANCI, 2009).

De acordo Costa e Ceolim (2012), por meio do vínculo criado entre o enfermeiro e o paciente, o cuidado de enfermagem é mais efetivo no controle dos sintomas, avaliação da dor, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte, estabelece-se assim uma relação de ajuda que diminui a ansiedade devido à doença e ao futuro incerto (REMEDI, 2009).

A complexidade da área paliativa demonstra o quanto é relevante a responsabilidade social dos profissionais de enfermagem frente às necessidades da criança, do adolescente e sua família. Esta responsabilidade quando compartilhada com a equipe multidisciplinar, amplia as dimensões do cuidar e considera as necessidades de forma integral (COSTA; CEOLIM, 2010).

A importância da relação paciente e equipe de enfermagem e família, no processo de cuidar inclui a clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas. A pessoa com câncer precisa de ajuda da enfermagem e principalmente da psicologia na identificação de seus problemas para que possa enfrentá-los de forma realista, participar ativamente da experiência e, se possível, encontrar soluções para eles (AVANCI, 2009).

De acordo com Brasil (2011), o enfermeiro muitas vezes trata a dor pela implementação da prescrição médica, mas soma a isso o contato humano e o apoio psicológico, fazendo com que a dor que não pode ser solucionada com medicamentos seja amenizada. Assim, o adequado preparo dos enfermeiros é estratégia fundamental para o controle da dor e sintomas prevalentes em pacientes com câncer sob cuidados paliativos, pois os enfermeiros são os profissionais que mais frequentemente avaliam a dor (AVANCI, 2009).

A equipe de enfermagem, em sua maioria, apresentam grande desconforto em lidar com a morte da criança ou adolescente com câncer sob cuidados paliativos, pois os indivíduos durante a infância e juventude são vistos pela sociedade como portadores de alegria e vida, qualidades que se opõem à morte (ANDRADE, 2007).

Segundo Avanci (2009), para os profissionais de saúde, o sofrimento dos pais pela perda dos filhos gera um sentimento de profundo pesar. E ao compartilhar o processo de morte, o enfermeiro investe todos seus esforços para ajudar a família, participando do sofrimento vivenciado por ela. Ainda com o desejo de querer ajudá-la, procura entender esse sofrimento e, também, demonstrar seus próprios sentimentos aos familiares.

Sabe-se com isso que a Enfermagem é uma das profissões em que ocorre um grande desgaste emocional do trabalhador devido à constante interação com seres enfermos, muitas

vezes acompanhando o sofrimento, como a dor, a doença e a morte do ser cuidado (BAGGIO, 2006).

Segundo Ferraz et al. (2006), os trabalhadores de enfermagem e da equipe de saúde se responsabilizam pelo cuidado prestado à criança e seus familiares, e estão suscetíveis a desenvolver a Síndrome de Burnout, problema que se caracteriza por um desgaste físico e emocional associado ao trabalho profissional, decorrente de altos níveis de tensão relacionadas às demandas emocionais, atenção e responsabilidades exigidas no exercício da profissão, podendo ter alterações tanto físicas como emocionais e comportamentais, decorrente da realidade e das influências negativas geradas sofrimento e o contato direto com a vida e a morte.

Avanci (2009) também reforça que, devido o fato de os profissionais da Enfermagem permanecerem um longo período em contato com essas crianças/adolescentes e sua família, muitas vezes, eles sentem a perda do paciente como se fosse de alguém de sua família. Como consequência, o sofrimento por eles vivenciado é similar ao da perda de alguém que amam muito. A angústia e o fracasso também são sentimentos destacados no estudo, referentes à percepção dos profissionais perante a criança com câncer em cuidados paliativos.

O tratamento de pacientes sem possibilidades terapêuticas leva o profissional a confrontar sua finitude com suas limitações e falta de onipotência (PARO, 2009). Para o enfermeiro, segundo Avanci (2009), cuidar da criança/adolescente com câncer sob cuidados paliativos é um processo de sofrimento e um misto de emoções, visto que o cuidado é inerente ao envolvimento deste profissional com esta clientela.

O contato com a criança ou adolescente e sua família na situação de cuidado paliativo e terminalidade gera um processo complexo de paradigmas envolvendo a morte, principalmente tratando de uma criança/adolescente. O profissional, muitas vezes depara-se com o despreparo em lidar com esse tipo de situação, pois não é o tipo de aprendizado que se adquire na faculdade com o estudo, mas que se adquire com a vida, vivenciando-o.

É importante ressaltar a necessidade do suporte ao profissional da saúde, pois por meio do vínculo estabelecido, inevitável e necessário, sofre junto com o paciente e seus familiares.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de natureza exploratório-descritiva.

4.1 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), na unidade de oncohematologia, onde são internadas crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer e em tratamento oncohematológico. Embora a unidade não disponha de um serviço específico para cuidados paliativos, sabe-se que as crianças e adolescentes nesta condição são internadas com essa finalidade, recebendo o acompanhamento adequado para sua situação.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão atua como polo de referência no Estado de Santa Catarina para as patologias de baixa, média e alta complexidade que atingem crianças com idade até 14 anos, 11 meses e 29 dias. O hospital foi inaugurado em 13 de março de 1979. É um hospital vinculado à Secretaria Estadual de Saúde. Conta com 116 leitos ativos e 816 funcionários. O HIJG presta atendimento nas especialidades de Oncologia, Nefrologia, Urologia, Desnutrição, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Infectologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurocirurgia, Neurologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva, além de atendimento ambulatorial em diversas especialidades.

A unidade de internação oncohematológica, presta assistência ao paciente na faixa etária de 29 dias a 14 anos e 11 meses, na especialidade de oncologia e hematologia. Proporciona assistência de maneira global e especializada, prestando assistência médica, de enfermagem e das demais especialidades da equipe multiprofissional de saúde. No período

diurno, a equipe de enfermagem é composta por 12 técnicos de enfermagem e três enfermeiras, na qual duas são assistências e uma chefe administrativa, não há enfermeiro 24 horas na unidade, somente no período diurno. A unidade possui 16 leitos, no momento apenas 14 são funcionantes devido a falta de funcionários.

O Ambulatório Oncológico Pediátrico (AOP), onde estivemos em momentos para a realização de algumas entrevistas, presta serviço de alta qualidade e de relevante importância para crianças com doença oncológica ou hematológica em todo o estado de Santa Catarina. Tem como objetivo o diagnóstico, tratamento, recuperação, reabilitação e detecção precoce dos sinais e sintomas do câncer infantil.

Atualmente, o quadro funcional é composto por sete médicos, uma enfermeira, seis técnicos de enfermagem, um assistente social, três escriturários e um profissional de serviços gerais. O horário de funcionamento do ambulatório é de segunda a sexta-feira, das 7 às 19 horas, eventualmente estendendo-se até o término da terapêutica de alguns pacientes, com sobreaviso nos finais de semana e feriados, conforme agendamento prévio.

4.2 SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

Crianças: idade entre 5 a 14 anos 11 meses e 29 dias, de ambos os sexos; que fazem acompanhamento no AOP (Ambulatório de Oncologia Pediátrica) ou que estiveram internadas na unidade oncohematológica e se enquadraram em situações de cuidados paliativos a partir da avaliação da equipe de saúde; tiveram condições de expressar verbalmente (ou por desenhos) sua opinião e participar deste estudo; não possuíram nenhuma limitação imposta pelos procedimentos terapêuticos.

Familiares: ser responsável legal pela criança ou adolescente; maiores de 18 anos de idade; em condições de expressar verbalmente (ou por escrito) sua opinião e participar deste estudo; estavam acompanhando a criança/adolescente durante o período de internação ou terapia ambulatorial.

Participaram dessa pesquisa, duas crianças e três mães. As duas crianças, com idade de 10 e 11 anos, ambas do sexo masculino, foram entrevistadas no ambulatório do HIJG onde estavam fazendo acompanhamento médico e tratamento quimioterápico. Das três entrevistas realizadas com familiares, todas foram com as mães, duas foram feitas no ambulatório e uma foi feita na unidade de internação oncohematológica.

A primeira criança é natural e proveniente de Rio do Sul – Santa Catarina. Teve o diagnóstico de Carcinoma de glândula suprarrenal em dezembro de 2011. Em sua última

internação no início de setembro de 2012, sua terapêutica curativa foi substituída pela paliativa, com total apoio da mãe e da criança. O nome escolhido pela criança para estar no trabalho foi “Chaves”. Sua mãe também foi entrevistada, têm cinco filhos mais velhos, a criança é filho caçula e temporão, com oito anos de diferença do irmão mais velho. O nome escolhido pela mãe foi “Jade”.

A segunda criança do estudo é proveniente da cidade de Joaçaba- Santa Catarina, com diagnóstico de Rbdomiossarcoma Parameningeo na região parótida direita, faz tratamento há dois anos e sete meses. Há um ano passou do tratamento curativo para o paliativo, no qual faz tratamento quimioterápico em casa através de comprimidos. O nome escolhido pela criança para estar no trabalho foi “Bem 10”. A mãe dessa criança é um dos familiares entrevistados e a entrevista foi realizada no AOP enquanto estava aguardando a consulta médica do filho. Tem 30 anos de idade, é casada, possui dois filhos com idades de quatro e oito anos, não trabalha e acompanha a criança desde o início do tratamento. O nome escolhido pela mãe para estar no trabalho foi “Rubi”.

Ambas as crianças fazem acompanhamento médico mensal no AOP.

Na unidade de oncohematologia, por sua vez, foi entrevistada uma mãe de 40 anos, casada, três filhas com idades de um, 17 e 21 anos. Proveniente da cidade de Florianópolis Santa Catarina, bairro Saco dos Limões, reside com seu marido e suas filhas. Essa mãe trabalha como empregada doméstica, mas no momento está desempregada. Acompanha a sua filha de um ano de idade. Com tumor cerebral, diagnóstico médico de Astrocitoma Pilomixóide Grau III, à três meses e o tumor causou uma hidrocefalia obstrutiva e na tentativa de resecção do tumor a menina teve uma parada cardiorrespiratória durante a cirurgia. Passou por dois meses de tratamento quimioterápico com intuito de diminuir o tumor para a realização de outra cirurgia, porém devido à quimioterapia não ter sido efetiva, a criança passou do tratamento curativo para o paliativo, descartando assim a segunda cirurgia e passando a receber somente medicações para alívio de dor e dos sintomas, priorizando a qualidade de vida. O nome escolhido pela mãe para estar no trabalho foi “Diamante”.

4.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de outubro a novembro de 2012, utilizando como instrumento a entrevista semi estruturada.

O registro das entrevistas foi realizado por anotações e/ou gravações de áudio, onde primeiramente eram coletados dados de identificação dos participantes (nome, sexo, idade, tempo de internação na unidade, diagnóstico, tempo de tratamento). Após, foram feitas três

perguntas norteadoras abordando a percepção da criança/adolescente e do familiar sobre a sua atual condição e sobre as necessidades de cuidados, sendo elas: *Poderias me contar como você percebe o que tem vivido atualmente? O que precisaria para ser cuidado? Como poderíamos cuidar de você e de sua família?*

A seleção dos sujeitos da pesquisa foi feita através da constatação médica da introdução de cuidado paliativo na terapêutica da criança e do contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades de internação e ambulatorial. No contato com as crianças e seus familiares, foi feita a apresentação das pesquisadoras, dos objetivos e das características da pesquisa, convidando-os a participar da mesma. Esta etapa foi formalizada com a assinatura do termo de consentimento pelo responsável.

4.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados das entrevistas foi feita pelo método da análise de conteúdo de Laurence Bardin. Os desenhos das crianças/adolescentes foram previstos como forma de coleta de dados e estes, se houvessem, seriam considerados a partir da explicação da própria criança/adolescente sobre os mesmo.

De acordo com Bardin (2002), a análise de conteúdo é definida como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferências de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2002, p. 38).

A análise de conteúdo se realizou em três momentos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação, de acordo com Ferreira (2000).

Na pré-análise organizamos o material, escolhemos os documentos que foram analisados, formulamos hipóteses ou questões norteadoras e elaboramos indicadores que fundamentaram a interpretação final. No caso das entrevistas, foram transcritas e a sua reunião constituiu o *corpus* da pesquisa. O primeiro contato com os documentos se constituiu no que Bardin (2002) chama de "leitura flutuante". Através da leitura flutuante, surgiram as primeiras hipóteses e objetivos do trabalho. Os temas que se repetiam com muita frequência denominamos índices – e "recortamos do texto unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidades de codificação para o registro dos dados".

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi apresentado para apreciação e parecer à Comissão de Ética do HIJG, sendo pautada pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, seguindo princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem vinculada à pesquisa envolvendo seres humanos. Foi apresentando em seus objetivos, fundamentos, estratégias e finalidades aos profissionais que atuam nas Unidades de Internação Pediátrica e Ambulatório de oncologia pediátrico onde a criança internada acompanhada do familiar, em especial às enfermeiras e membros da equipe de enfermagem.

Os familiares, bem como as crianças e adolescentes foram esclarecidos sobre o projeto, formalizados os procedimentos respectivos de aceite e confirmação através das assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram realizadas em ambiente privativo. Todos os nomes reais dos participantes foram omitidos de forma a preservar o anonimato. Foi solicitada à criança/adolescente a escolha do nome com o qual gostariam de aparecer no trabalho, e para o familiar foi utilizado o nome de uma pedra preciosa de sua preferência.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Joana de Gusmão com protocolo de número 024/2012.

5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa desenvolvida como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, são apresentados a seguir no formato de um artigo científico, conforme o proposto pelo Colegiado da 8ª Unidade Curricular do referido Curso.

Sua formatação segue as instruções da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) 2012, e será readequado conforme o periódico a ser escolhido pelas acadêmicas e orientadora.

A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: A percepção da criança, do adolescente e família²

Aline Santos Pires*

Juliana Jesus de Souza*

Ana Izabel Jatobá de Souza³

RESUMO

Estudo com abordagem qualitativa de natureza descritivo-exploratória, com o objetivo de conhecer a percepção da criança e do seu familiar sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado. Os sujeitos da pesquisa foram crianças e seus familiares. Os dados foram coletados de outubro a novembro de 2012 na unidade de internação oncohematológica e no ambulatório de oncologia pediátrica de um hospital geral pediátrico do Sul do Brasil, utilizando a entrevista semi estruturada. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo segundo Bardin. No que se refere aos familiares emergiram quatro categorias, a saber: sentimentos em contradição: a razão versus emoção; a espera de um milagre: a esperança da cura; a casa e o hospital: o contraponto entre a saúde e a doença; entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela. No depoimento

² Extraído do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

□ Acadêmica de Enfermagem da UFSC

□ Acadêmica de Enfermagem da UFSC

³ Enfa. Dra.em Enfermagem (NFR). Docente do Departamento da UFSC. Membro do GEPESCA/NFR/UFSC e coordenadora do GAPEFAM/NFR/UFSC. Orientadora do trabalho.

das crianças emergiram duas categorias, sendo a última comum a ambos os participantes: o hoje e o agora: a vontade de viver e a limitação trazida pela internação hospitalar; entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela. Conclui-se que as famílias e as crianças defrontam-se com a finitude com mais intensidade quando estão na condição de cuidados paliativos e que a escuta atenta, o apoio, a troca de informação entre eles e a equipe são, dentre outras, formas de cuidado que os ajuda a enfrentar o viver de forma mais tranquila. O papel dos profissionais da equipe de saúde é de fundamental importância para o paciente e a família na condição de cuidados paliativos, pois os grandes desafios diante do agravamento da doença e da perspectiva da finitude são potenciais estressores que podem levá-los ao esgotamento e/ou à solidão.

Palavras chave: Cuidado paliativo; Oncologia pediátrica; Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O câncer, hoje em dia, é a segunda causa de morte por doença no Brasil e no mundo, precedida apenas por doenças cardiovasculares, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. Dentre estas, encontram-se casos de câncer na fase infanto-juvenil (BRASIL, 2011).

INTRODUÇÃO

Hoje em dia, o câncer pediátrico ainda não está relacionado a fatores de risco ambientais e comportamentais associados aos tipos de neoplasias, como existe para a população adulta. Pouco se conhece sobre a etiologia do câncer na infância, principalmente por sua raridade. Em razão de seu curto período de latência, as exposições durante a vida intrauterina são o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de neoplasias (BRASIL, 2011).

A imprecisão dos sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência, confundidos com outras doenças comuns entre os jovens, é um fator que leva à demora do diagnóstico e tem consequência direta na sobrevida dos pacientes. O diagnóstico precoce oferece maiores possibilidades de cura e maior qualidade de vida (BRASIL, 2009).

Brasil (2009), afirma que até pouco tempo o diagnóstico de câncer podia ser considerado uma sentença de morte. Buscava-se a cura a qualquer preço com tratamentos como a quimioterapia e radioterapia, independentemente das toxicidades agudas e tardias. Na atualidade, a fim de dar apoio aos tratamentos citados acima, procura-se manter a qualidade do viver com o mínimo de sequelas possível.

A doença já se apresentando em estágio avançado ou evoluindo para esta condição mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em

cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença (BRASIL, 2012).

O término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudança no foco do mesmo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatiza que o tratamento curativista e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que os cuidados paliativos devam ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico curativo, sendo aumentado gradualmente como um componente dos cuidados do paciente do diagnóstico até a morte. A transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente (BRASIL, 2012).

Atualmente na área pediátrica, especialistas recomendam que os cuidados paliativos sejam oferecidos a todas as crianças com o diagnóstico de câncer, especialmente em malignidades com baixa possibilidade de cura (NELSON et al., 2000). O cuidado citado, ofertado desde o início da doença melhora a aceitação do paciente e de seus familiares caso se perca a possibilidade de cura, algumas modalidades de tratamento cirúrgico, quimioterápico e radioterápico são essenciais para alcance do controle de sintomas (HIMELSTEIN et al., 2004).

Uma vez que a decisão sobre o tratamento tenha sido tomada, deve-se escolher os elementos dos cuidados paliativos a serem implementados, para que a transição entre o tratamento curativo e o paliativo possa ocorrer de modo gradual. Essas escolhas incluem o controle de sintomas (medicações e outras intervenções específicas), o local do cuidado e da morte (casa, hospital ou outro lugar) e os responsáveis pelos cuidados paliativos (equipe hospitalar, família, e/ou outros), as quais devem ser repassadas à família. (REMEDI, 2009).

Segundo Brasil (2011), a comunicação entre a equipe de saúde, a criança e a família é uma das bases fundamentais para o tratamento oncológico em cuidados paliativos. Crianças podem demonstrar sua situação diretamente pelas palavras, ou indiretamente por desenhos e gestos. Elas adquirem esse conhecimento por meio de informações diretas ou pelo próprio reconhecimento de experiências prévias verbais e não verbais. Nessas situações, mesmo quando os pais percebem que a criança tem esse conhecimento, optam muitas vezes por não falar no assunto, com receio de que a criança sofra ainda mais. Na mesma linha de raciocínio, muitas crianças fingem não saber da verdade para poupar o sofrimento dos pais.

Partindo do pressuposto de que as crianças e os adolescentes são seres capazes de se expressar e seguindo as considerações citadas acima, fica evidente a necessidade de o profissional de enfermagem estar capacitado a compreender as particularidades destas

crianças. Deve-se saber sobre o que pensam e sentem, pois a partir disso é possível planejar um cuidado que atenda às suas reais necessidades.

Em uma rápida incursão pela literatura a partir das bases de dados LILACS e SCIELO, evidencia-se que a maioria dos estudos tem como foco as famílias e os profissionais de saúde, o que realça uma importante lacuna na literatura. Raros estudos tem como sujeito da investigação a criança ou adolescente, principalmente no que se refere a cuidados paliativos em pediatria. Destaca-se a importância de que os profissionais de Enfermagem conheçam o que a criança ou adolescente percebe, pensa ou sente sobre o que está vivendo, a fim de compreendê-los diante da vivência de uma doença oncológica, ajudando a identificar suas necessidades, proporcionando um cuidado cada vez mais próximo com a realidade em que vivem. De igual forma torna-se importante conhecer a percepção dos familiares que acompanham todo o processo de adoecimento destas crianças e adolescentes. Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo geral: conhecer a percepção da criança, do adolescente e dos seus familiares sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado.

O CÂNCER INFANTIL E CUIDADOS PALIATIVOS

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que corriqueiramente tem a multiplicação desgovernada de células anormais e que pode afetar qualquer local do organismo. Geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, já o câncer no adulto comumente afeta as células do epitélio, as quais recobrem diferentes órgãos como a mama e o pulmão. Doenças malignas da infância são predominantemente de natureza embrionária, ou seja, constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais (BRASIL, 2012).

Segundo Brasil (2011), os tipos de câncer mais comuns na infância e adolescência são as leucemias, com incidência de 25% e 35% de todos os tipos, sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças até 14 anos. Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) são outras formas frequentes de câncer, que ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais comum tumor sólido na faixa etária pediátrica.

O câncer infantil deve ser estudado separadamente dos cânceres que acometem os adultos, pois suas características são muito específicas e de origens histopatológicas próprias. Corriqueiramente apresenta curtos períodos de latência, é mais agressivo e cresce

rapidamente, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico (BRASIL, 2011).

Uma vez esgotadas as possibilidades terapêuticas e com o agravamento progressivo do quadro clínico do paciente, ocorre à transição efetiva da terapêutica curativa para a paliativa (MENEZES, 2007). Segundo estudos do Hospital do Câncer de São Paulo (2003), o tratamento de cuidado que consiste a fase paliativa, em crianças, pode durar anos, o que se diferencia do cuidado paliativo em adultos.

Segundo a OMS citada por Brasil (2012), os princípios dos Cuidados Paliativos são:

Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes como astenia, anorexia, dispnéia e outras emergências oncológicas; reafirmar vida e a morte como processos naturais; Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente; não apressar ou adiar a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente; oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte; usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto (BRASIL, 2012, *web site*, INCA).

Para Brasil (2009), os cuidados paliativos modernos estão organizados em graus de complexidade que se somam em um cuidado integral e ativo, são eles:

Cuidados paliativos gerais: referem-se à abordagem do paciente a partir do diagnóstico de doença em progressão, atuando em todas as dimensões dos sintomas que vierem a se apresentar;

Cuidados paliativos específicos: dados ao paciente nas últimas semanas ou nos últimos seis meses de vida. Torna-se claro que o paciente encontra-se em estado progressivo de declínio. Todo o esforço é feito para que o mesmo permaneça autônomo, com preservação de seu autocuidado e próximo de seus entes queridos;

Cuidados ao fim de vida: referem-se, em geral, aos últimos dias ou últimas 72 horas de vida. O reconhecimento desta fase pode ser difícil, mas é extremamente necessário para o planejamento do cuidado e preparo do paciente e sua família para perdas e óbito. Mesmo após o óbito do paciente, a equipe de cuidados paliativos deve dar atenção ao processo de morte: como ocorreu, qual o grau de conforto e que impactos trouxe aos familiares e à própria equipe interdisciplinar. A assistência familiar pós-morte pode e deve ser iniciada com intervenções preventivas (BRASIL, 2009).

O alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais podem ser alcançados em mais de 90% dos pacientes com câncer avançado, através de cuidados paliativos, segundo a OMS (2012). A ênfase do cuidado deve ser no tratamento, não só para prolongar a vida, mas para maximizar a sua qualidade, evitando intervenções desnecessárias (WOLFE; SOURKES,

2006). Dessa forma, o cuidado paliativo deve fazer parte do paradigma da atenção, evitando transição abrupta e oferecendo um cuidado integrado, baseado no conforto, com esforço unificado da equipe interdisciplinar (BRASIL, 2009).

Nas últimas décadas tem aumentado a discussão ética sobre os cuidados durante o tratamento do câncer. É clara a necessidade de se evitar a obstinação terapêutica⁴, que torna ainda mais difícil a aceitação da morte. Prolongar a vida a qualquer custo, ao invés de investir em qualidade, suporte físico e psicológico dos pacientes, não é mais uma prática aceitável (SILVA; ZAGO, 2001).

O paciente terminal é definido como aquele em que a morte é inevitável e próxima, com doença avançada e incurável (CAMARGO, 2007). Pacientes em fase terminal podem viver horas, dias ou mesmo meses. Nessa fase, o foco do cuidado paliativo se dá nas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da criança ou do adolescente, assim como da família, que pode esperar por uma cura milagrosa ou ter sentimento de não aceitação da morte iminente, o que não significa sua negação (LIBEN, 2008).

O desafio ético na abordagem de um paciente criticamente enfermo é saber quando e o como agir, utilizando-se do melhor possível para atender a seus interesses. Dessa maneira é possível fornecer suporte físico, mental e espiritual ao paciente e auxiliar na aceitação de sua condição, dando dignidade à sua morte (BRASIL, 2011).

A ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

O cuidado paliativo pediátrico é um desafio para a Enfermagem, pois exige equilíbrio emocional e conhecimento das particularidades dessa temática. De acordo com Costa e Ceolim (2011), o cuidado às crianças e adolescentes na situação de cuidados paliativos é de alta complexidade e requer abordagem multidisciplinar, compreendendo-se que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Dessa forma, é necessário que a equipe paliativista seja multiprofissional, ou seja, formada por profissionais de diversas áreas, para atingir todas as dimensões. Seguindo fala de Avanci (2009), é importante ressaltar que tanto para a enfermagem quanto para os demais profissionais da saúde, nenhuma técnica pode substituir a presença, o toque, o olhar, a palavra, a escuta, entre outros.

O enfermeiro que atua na oncologia pediátrica deve ter conhecimento sobre a fisiopatologia dos diferentes tipos de câncer e suas opções de tratamento, deve compreender o

⁴ Segundo Diniz (2006): “a obstinação terapêutica, é também conhecida como distanásia, ou seja, uma morte lenta e com intenso sofrimento, caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido” (DINIZ, 2006, pg 1741).

processo de crescimento e desenvolvimento normal da criança, para que seja competente no que faz e também ter subsídios para discutir junto com a equipe as diferentes abordagens no tratamento deste paciente (AVANCI, 2009).

De acordo Costa e Ceolim (2012), por meio do vínculo criado entre o enfermeiro e o paciente, o cuidado de enfermagem é mais efetivo no controle dos sintomas, avaliação da dor, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte, estabelece-se uma relação de ajuda que diminui a ansiedade devido à doença e ao futuro incerto (REMEDI, 2009).

A importância da relação paciente, equipe de enfermagem e família no processo de cuidar, inclui a maneira da clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas. A pessoa com câncer precisa de ajuda da enfermagem na identificação de seus problemas para que possa enfrentá-los de forma realista, participar ativamente da experiência e, se possível, encontrar soluções para eles (AVANCI, 2009).

O contato com a criança ou adolescente e sua família na situação de cuidado paliativo e terminalidade gera um processo complexo de paradigmas envolvendo a morte, principalmente tratando de uma criança/adolescente. O profissional, muitas vezes depara-se com a sensação de despreparo em lidar com esse tipo de situação, pois não é o tipo de aprendizado que se adquire na faculdade com o estudo, mas que se adquire com a vida, vivenciando-o.

Segundo Ferraz et al. (2006), os trabalhadores de enfermagem e da equipe de saúde se responsabilizam pelo cuidado prestado à criança e seus familiares, e estão suscetíveis a desenvolver a Síndrome de Burnout, problema que se caracteriza por um desgaste físico e emocional associado ao trabalho profissional, decorrente de altos níveis de tensão relacionadas às demandas emocionais, atenção e responsabilidades exigidas no exercício da profissão, podendo ter alterações tanto físicas como emocionais e comportamentais, decorrente da realidade e das influências negativas geradas sofrimento e o contato direto com a vida e a morte.

É importante ressaltar a necessidade do suporte psicológico ao profissional da saúde, pois por meio do vínculo estabelecido, inevitável e necessário, sofre junto com o paciente e seus familiares.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de natureza exploratório-descritiva, desenvolvida na unidade de oncohematologia pediátrica e no ambulatório oncológico de um hospital geral pediátrico do Sul do Brasil. Embora a instituição não disponha de um serviço específico para cuidados paliativos, sabe-se que as crianças e adolescentes nesta condição são internadas de igual forma, recebendo o acompanhamento adequado para sua situação.

Os sujeitos desta pesquisa foram duas crianças e três familiares que estavam na instituição durante o período de realização do estudo. A figura do familiar mais presente foi a mãe. Adotou-se como critério de inclusão: **crianças e adolescentes** em idade entre 5 a 14 anos 11 meses e 29 dias, de ambos os sexos; que faziam acompanhamento no ambulatório de oncologia pediátrica ou que estivessem internadas na unidade oncohematológica e se enquadrassem em situações de cuidados paliativos a partir da avaliação da equipe de saúde; que tivessem condições de expressar verbalmente (ou por desenhos) sua opinião e participar deste estudo; não possuíam nenhuma limitação imposta pelos procedimentos terapêuticos.

Quanto aos familiares: ser responsável legal pela criança ou adolescente; maiores de 18 anos de idade; terem condições de expressar verbalmente (ou por escrito) sua opinião e participar deste estudo; estar acompanhando a criança/adolescente durante o período de internação ou na terapia ambulatorial.

A coleta de dados foi realizada no período de outubro a novembro de 2012, utilizando como instrumento a entrevista semi estruturada, áudio gravada e posteriormente transcrita.

A seleção dos sujeitos se deu a partir da constatação médica da introdução de cuidado paliativo na terapêutica da criança e do contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades de internação e ambulatorial.

A análise dos dados das entrevistas foi feita pelo método da análise de conteúdo de Laurence Bardin. O projeto foi apresentado para apreciação e parecer à Comissão de Ética do HIJG, sendo pautada na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovado sob o protocolo número 024/2012. Seguiu-se os princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem vinculada à pesquisa envolvendo seres humanos. Foram utilizados nome de pedras preciosas para os familiares e nomes de personagens para as crianças, com o intuito de preservar o nome real dos sujeitos do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussões serão apresentados a partir das categorias encontradas no depoimento das famílias e das crianças participantes do estudo. No **depoimento das famílias** foi possível encontrar quatro categorias, a saber: *sentimentos em contradição: a razão versus emoção; a espera de um milagre: a esperança da cura; a casa e o hospital: o contraponto entre a saúde e a doença; entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela.*

Nos **depoimentos das crianças** entrevistadas foram encontradas duas, a saber: *O hoje e o agora: A vontade de viver e a limitação trazida pela internação hospitalar* e a outra comum a ambos (família e criança), denominada: *Entre o dito e o não dito: A verdade que se esconde e a que se revela.*

CATEGORIAS/ DEPOIMENTOS DOS FAMILIARES

Sentimentos em contradição: a razão versus a emoção

Nesta categoria está presente a gama de sentimentos provocados pelo impacto do adoecimento, do tratamento e do agravamento da criança. A literatura reforça que o câncer infantil gera uma crise para a criança e/ou adolescente e sua família, provocando rupturas com as quais todos os seus membros tem que lidar (BARROS, 2007). No âmbito dos cuidados paliativos estas crises acabam por emergir com intensidade, principalmente se a criança se encontra em situação de terminalidade. Daí a contradição entre a razão e a emoção.

Os pais são cuidadores primários, seja no hospital ou em domicílio. Portanto, a família é objeto de cuidado fundamental da equipe dos cuidados paliativos, pois é responsável pelo cuidado direto à criança e pelo acompanhamento durante o tratamento desejado para o mesmo.

A experiência em enfrentar uma doença ameaçando a vida de um (a) filho (a) é considerada um dos eventos mais dolorosos que uma família pode se deparar. O descobrimento do câncer na criança ou no adolescente gera um sofrimento intenso nos pais, que acabam vivenciando um período de medo, incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte (MENEZES, 2007).

Ao receber a notícia da mudança de conduta e de que o filho está em cuidados paliativos pode ser bem frustrante, e capaz de desencadear reações de choque entre os membros da família. Quando a esperança de cura parece não ser mais possível, o nível de sofrimento e estresse aumenta ainda mais, uma vez que os pais se deparam com a realidade do avanço da doença e a constatação de que a morte é inevitável (BARROS, 2007).

Devido à natureza ameaçadora da doença, há ainda uma variedade de sintomas que as crianças têm que suportar ao longo da trajetória do câncer. Os familiares não estão imunes a esses sintomas vivenciados por elas, uma vez que, quando não controlados, podem, além de causar muito sofrimento à família, gerar forte impacto sobre o senso de si mesmo, de normalidade e de estabilidade (BRASIL, 2011). Nessas falas, os pais demonstram sentimento de aflição relacionado ao estado de saúde do filho (a), o fato de não conseguir controlar os sintomas geram ansiedade e preocupação.

Ela fica gemendo o tempo todo, não sei o que está doendo. Eles tentam melhorar uma coisa, surge outra pior [...] (Diamante).

Não sei por que ele está vomitando, ele está piorando de uns dias para cá [...] (Rubi).

No tratamento paliativo, os pais passam a vivenciar sentimentos de incapacidade e de impotência, relacionados ao fato de não conseguirem proteger a criança do sofrimento, apresentando sentimentos de opressão pela situação, o que os deixa confusos e impotentes (BARROS, 2007). Esses sentimentos geralmente são mesclados a outras manifestações emocionais como a frustração, tristeza, revolta, inconformismo e pavor diante do desconhecido (MENEZES, 2007).

Nas entrevistas, esses sentimentos podem ser evidenciados nas falas que se seguem:

Ela vai ficar aqui sofrendo, tomando remédio atrás de remédio. É isso que acho mais triste sabe, a gente ficar vendo tudo isso e não poder fazer nada [...] (Diamante).

Os Médicos falam que não tem o que fazer, que não dá de operar, eu só queria saber quantos dias ela vai ficar assim sofrendo [...] (Diamante).

Meu marido nem gosta de vim aqui [...] ele sabe que não tem solução pra ela e fica ruim [...] minhas filhas também estão sofrendo muito. (Diamante)

Eu fico triste, com coração na boca [...] Tenho que guardar tudo pra mim. (Rubi)

Uma queixa frequente entre os pais e familiares cuidadores, é o cansaço físico resultante da maratona de consultas, exames, tratamentos e internações recorrentes na qual são obrigados a acompanhar. Para acompanhar os filhos (as) durante o tratamento, os pais abdicam de suas casas, sua família e sua vida conjugal. Algumas internações duram meses, e o hospital torna-se a sua casa e a equipe de saúde a sua “família”.

Eu só queria vir menos para cá, moro muito longe e tenho mais dois filhos [...] é muito cansativo, a viagem é longa. É cansativo para mim e para ele. (Rubi)

Desde que minha filha internou estou aqui nesse hospital, nem sei mais como estão as coisas da minha casa. (Diamante)

Outro ponto importante que se destacou nas entrevistas, foi a contradição entre o diagnóstico médico e a situação atual em que a criança se encontra. Os pais apesar de saberem que o filho está em cuidados paliativos parecem negar o avanço da doença. Isso acontece, devido ao quadro clínico que algumas crianças apresentam durante o tratamento. Muitos pacientes ficam estáveis durante muito tempo e continuam brincando, estudando e levando uma vida quase que normal mesmo com o diagnóstico de câncer avançado. Dessa forma os pais, negam a gravidade da doença e acreditam na possibilidade de cura. Os pais tendem a negar o diagnóstico, por acreditar que cuidados paliativos se refere somente aos casos em que o paciente está em uma condição de terminalidade. A compreensão sobre a definição de cuidados paliativos como uma forma em que a qualidade de vida pode e deve estar preservada, e que esta não se restringe somente à situação de terminalidade parece gerar tal percepção e influenciar no processo de negação que os pais parecem manifestar.

Ela não piorou, não está no fundo de uma cama bem mal, não está aquela criança amarela com cara de doente, ela esta bem. (Diamante)

Ele tá melhor do que a última vez que foi internado [...] quando estava no hospital ele não andava e não fazia nada sozinho. Agora ele faz, ele tá mais feliz. (Jade)

Os pais, muitas vezes, negam o diagnóstico ou prognóstico, como um mecanismo de defesa utilizado para lidar com eventos dolorosos e aparentemente insuportáveis. Quando nosso mundo externo torna-se muito ameaçador, nosso ego interrompe as vivências dolorosas com a negação. Se os pais estão tentando negar a verdade sobre a condição de seu filho, eles podem estar se forçando a manter um grau de esperança (BARROS, 2007). Esta condição pode levar a categoria que se segue:

A espera de um milagre: esperança da cura.

Nesta categoria está presente, tanto quanto na anterior, a necessidade de a família apegar-se a qualquer possibilidade que lhe traga a cura da criança. Na categoria anterior, percebe-se a briga entre a razão e a emoção, nesta se constata o quanto as famílias se agarram à mínima possibilidade que lhes devolva a saúde para seus filhos (as).

Segundo Ribeiro et al. (2007), a incerteza sobre o que o futuro trará é frequentemente um aspecto da experiência de doença que é emocionalmente difícil de controlar. Acompanhar o processo de tratamento de uma criança/adolescente com câncer leva à família a ter períodos de maior otimismo e esperança, permeados por outros de maior desestruturação e ameaça de perda (MENEZES, 2007).

Na procura por algo que mude o diagnóstico do (a) filho (a) é comum que alguns pais procurem outros médicos para a realização de novos exames, em busca de uma segunda opinião. Neste processo, muitos pais duvidam da capacidade de avaliação médica e consideram que o tratamento paliativo representa um abandono do paciente, pedindo a repetição dos exames durante o tratamento. Segundo Menezes (2007), a busca da confirmação da doença ou a esperança da cura, resulta na demora na aceitação do diagnóstico. Os pais tem um desejo de encontrar a cura para suas crianças, mas também percebem a necessidade de se evitar intervenções que possam acrescentar mais sofrimento ao filho. Os depoimentos abaixo ilustram este aspecto:

Acho que deveriam fazer mais pelas crianças, tratam como se fosse só mais uma que fica aqui. (Diamante)

Eu não desisto, ela não desiste. Não sei o que fazer queria que ela fizesse mais exames pra ver o que ela tem, porque ela geme de dor. (Diamante)

Vamos levar meu filho pra São Paulo, ver uma segunda opinião, porque ficar nessa situação tomando comprimidos sem fazer nada [...] acredito que possa fazer algo, tenho esperança [...] (Rubi)

O sentimento de esperança, sempre está presente em todas as famílias. Mesmo sabendo do diagnóstico permanece a expectativa por novas condutas médicas, sempre esperando uma possibilidade de cura ou um tratamento que resulte na cura. A existência de um tratamento e/ou a constatação de que a doença está sendo tratada parece deixar os pais mais confortáveis e seguros. Para os familiares, a ausência da medicação representa o risco de morte da criança/adolescente e o abandono da mesma.

Quando ele pára de tomar os comprimidos de quimioterapia ele sempre piora. (Rubi)

Queria ver se tem algum jeito para não deixar ela assim só tomando remédio que não fazem muito efeito [...] tudo na vida tem saída, ver que não tem é muito triste [...] eu tenho esperança ela não piorou. (Diamante)

Ela não se entrega né, coitadinha ela quer viver. Tenho esperanças [...] (Diamante)

A esperança é definida pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, como a confiança nos outros, o entusiasmo pela vida, a expressão de razões para viver, a paz interior, o otimismo, o traçar de objetivos e a mobilização de energia (CHAREPE et al., 2011). No tratamento paliativo, a esperança faz com que os pais tenham razões para lutar e viver e funciona como uma injeção de ânimo. Acreditar na cura e ir atrás de novas opiniões médicas, diminui o sentimento de impotência que os pais sentem diante do estado de saúde dos filhos.

Além da esperança, muitos familiares se apegam à espiritualidade e a religião, acreditando que um milagre possa curar o (a) filho (a). Sabe-se que a espiritualidade contribui para o enfrentamento da doença e de todo o processo de tratamento, pois segundo Camargo e Kurashima (2007), é o que dá o significado da vida, referindo-se às necessidades humanas de amor, esperança, valor e dignidade.

Durante as entrevistas, a referência a Deus esteve presente na fala dos pais. A crença em Deus faz com que os pais não se sintam desamparados fortalecendo-os na luta contra a doença. Esta crença reforça ainda mais a perspectiva de um milagre.

Sei que a doença não tem jeito, mas acredito e Deus, só ele pode fazer milagre, vai que acontece com ele né [...] (Jade)

Eu acredito em Deus, por que tudo que ele fez tem um motivo. Ele tá bem, mas só Deus sabe né [...] (Jade)

De acordo com Seixas (2007), as questões da vida e da morte passam necessariamente pelo reconhecimento da dimensão espiritual do ser humano. No momento de angústia trazido pela “sentença” de morte de um filho (a), ligar-se às projeções criadas pela religião/espiritualidade ajuda o indivíduo a compreender o processo que se está vivendo e contribui para uma melhor aceitação do estado de saúde do filho (a). Para as crianças, a espiritualidade propicia a criação de valores e crenças que ajudam na condução da vida e no processo de morrer dentro de padrões de integridade e ética, como força propulsora que dá sentido à vida, combinando as dimensões física, psicossocial e mental (ROSSI, 2007). Neste sentido a esperança é o último recurso que estas famílias perdem.

Dada à importância da esperança e da espiritualidade no âmbito dos cuidados paliativos e/ou da doença oncológica, é importante que a equipe de saúde consiga proporcionar à criança e família um apoio efetivo, com informações coerentes e apropriadas sem abandoná-la nos momentos mais intensos do adoecimento e do tratamento. Fornecer informações realísticas sobre a condição do paciente não significa retirar-lhes a esperança e a espiritualidade que os alimenta.

A casa e o hospital: o contraponto entre a saúde e a doença

Nesta categoria está presente a percepção da família sobre dois aspectos importantes: a saúde e a doença e a escolha pelo tratamento em casa ou no hospital.

As crianças com diagnóstico de câncer normalmente enfrentam problemas como longos períodos de internações, reinternações, tratamento agressivo com várias intercorrências, distanciamento dos outros membros da família, interrupção no processo de

viver natural, de ser criança. De igual forma, o familiar acompanhante também passa por todo esse processo. De acordo com a fala das mães, esses problemas citados resumem-se em apenas um: a internação. Este é um aspecto extremamente consolidado na literatura, pois representa o impacto provocado pelo adoecimento.

Famílias de crianças com doença metastática avançada, como as que entrevistamos, defrontam-se ao retornar ao hospital com a imagem da doença, e da piora na saúde da criança. A hospitalização da criança é percebida pelos pais como ameaça à vida.

Quando chegou no hospital, a bebê já ficou com febre e passou mal [...] (Diamante)

Para os pais, quando a criança/adolescente está em casa, o seu estado de saúde melhora. Mesmo sabendo que a doença esteja presente de forma velada ou silenciosa, na percepção das famílias, o ambiente acolhedor de suas residências e o carinho dos familiares, contribuem para um tratamento mais efetivo e estabilidade da doença.

Dessa forma, foi possível perceber a preferência dos familiares, por estar em casa e pelo tratamento e acompanhamento ambulatorial. Estes, diante da possibilidade de passar a maior parte do tempo em casa e fazer o acompanhamento ambulatorial, parecem acreditar na possibilidade de a doença estar controlada, por mais grave que esta seja, atenuando os sentimentos de medo e angústia relacionados estado de finitude do paciente.

[...] meu filho nunca internou no hospital, sempre fez tratamento no ambulatório. Ele recebeu vários blocos de quimioterapia, ficamos instalados na casa de apoio, mas nunca internamos, ele internou uma vez na nossa cidade, mas aqui nunca. Graças a Deus ainda bem, porque nem eu nem ele queremos passar por isso [...] (Rubi).

Muitas vezes o tratamento é tão agressivo que a família aceita bem a mudança da terapêutica, ocorrendo a transição do tratamento curativo para o paliativo, evitando assim a abordagem obstinada. Diante disso, igualmente nos deparamos com o contraponto entre a saúde e a doença, onde o hospital reforça o adoecimento e a casa retoma o saudável.

É, ele tá melhor do que a última vez que foi internado, ele não andava, não fazia nada sozinho, agora ele faz, ele tá mais feliz. (Jade)

[...] o melhor que fizeram foi deixar ele ir pra casa [...] (Jade)

Segundo Kurashima e Camargo (2007), na mudança da terapêutica curativa pela paliativa, ocorre uma inversão de expectativas, onde o alívio dos sintomas torna-se prioridade e a terapia curativa perde seu valor. A transição deve fluir mais continuamente e estar diretamente relacionada às necessidades da criança/adolescente e ao desejo da mesma, juntamente aos da família. Por isto, é importante que ao incluir uma criança/adolescente na condição de “paliativo” seja avaliado a concepção sobre o que isto representa para ela e a sua

família. Sabe-se que quando a doença não tem mais cura, as medidas paliativas que são tomadas tem o objetivo de prolongar a sobrevida e proporcionar uma melhor qualidade desta, evitando ou amenizando o sofrimento da criança/adolescente e da própria família (COSTA, 2007).

É possível perceber que as concepções sobre saúde e doença permeiam o imaginário social, pois, muitas vezes o significado de ter saúde é poder estar no ambiente doméstico, usufruindo da tranquilidade deste. Ao passo que estar doente é ter que internar e permanecer em uma instituição o que constantemente retoma a idéia do sofrimento e da perspectiva mais clara sobre a finitude. Este fato ocorre principalmente por conta da constatação dos múltiplos sofrimentos pelos quais atravessa os outros pacientes e seus familiares. Conviver no ambiente hospitalar significa vivenciar a sua dor e a dor do outro, pois inevitavelmente o agravamento e a debilidade resultante do adoecimento e do tratamento são facilmente perceptíveis nas unidades de internação. Talvez por isso, a perspectiva da casa e do acompanhamento ambulatorial indique uma realidade menos ameaçadora e “mais saudável” para a maioria das pessoas. Embora se reconheça que o hospital possa ser aquele que traz a possibilidade de cura, os familiares das crianças na condição de cuidados paliativos, parece ater-se à imagem da doença e do agravamento que este representa quando precisam internar seus filhos.

Entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela

Nesta categoria emerge uma situação na qual as famílias tentam esconder de seus filhos sentimentos e percepções acerca do adoecimento, procuram manter-se fortes. Entretanto, mal percebem que mesmo que não haja palavras, as ações e comportamentos falam por si, uso da linguagem não verbal. De igual forma, a criança muitas vezes procura ocultar o que pensa a respeito do que está vivendo. Muitas vezes não consegue suportar e acaba expressando através de comportamentos de revolta ou desafio diante das limitações impostas pelos pais.

Um fator de muita importância para o bem estar psicológico da criança/adolescente em cuidados paliativos é a forma como seus pais vivenciam a situação de doença do filho. Os familiares, principalmente os pais, são como verdadeiros “amortecedores” ou como potenciais estressores da situação. O equilíbrio e a segurança com que os pais vivenciam para si esse momento tão difícil que é o da doença de um filho vão significar também equilíbrio e segurança para seus filhos, caso não os tenham, seus filhos sentirão falta (COSTA, 2007). Podemos perceber esse fato claramente na fala de uma das mães, onde esta repete duas vezes que o filho está ansioso após afirmar que ela mesma sente o mesmo:

Eu até pedi calmante pra médica, pois ando ansiosa [...] (Rubi)

Ele anda bastante ansioso, e mal humorado, tem horas que ele briga com todo mundo e usa palavras que ofendem e machucam a gente [...] (Rubi)

Para a médica vou pedir calmante para meu filho, ele está bastante ansioso nervoso, agoniado. (Rubi)

Nos depoimentos foi unânime constatar a necessidade de serem fortes, de se manterem calmas para conseguir passar esse sentimento para seus filhos, tornando-se verdadeiras fortalezas para eles.

É difícil [...] mas eu tenho que tá forte, ele tem que me ver bem, por que se ele me vê triste ele vai ficar triste e preocupado [...] (Jade)

Eu tento viver, sei lá, não sei dizer, eu não desisto ela também não desiste [...] (Diamante)

Outro aspecto significativo foi a super proteção das mães desencadeada pelo medo de perder o filho. E o medo emerge diante de fatos corriqueiros do cotidiano tais como as brincadeiras ou atividades da vida doméstica. Parece que para as mães, o fato de os filhos se acidentarem numa brincadeira ou de alguma situação doméstica é inaceitável diante do desafio que representa o adoecimento e o tratamento.

Ele quer andar de moto e de cavalo, você acha que eu vou deixar? Sem condições com a situação que ele se encontra. Se acontece algo com esse menino, eu não vou me perdoar. (Rubi)

Tenho medo dele com esse cavalo, vai que ele se machuca? (Rubi)

Eu fico preocupada quando ele sai com pra brincar, pra pescar, mas ele gosta, ele fica feliz [...] (Jade)

Como consequência dessa proteção exacerbada há a limitação das atividades da criança/adolescente, impedindo que estas vivam aquilo que lhes é inerente nesta fase do viver que é o brincar e o experimentar as aventuras que a vida lhes traz. Isto de certa forma gera revolta nas crianças/adolescente, levando-os muitas vezes para o isolamento ou a rebeldia.

Percebe-se que para muitos adultos ainda persiste o equívoco de achar que as crianças/adolescentes não são capazes de entender a gravidade de sua condição o pensar, que a falta de conhecimento irá poupá-las de uma enorme sobrecarga. O principal fator que leva os adultos a não falarem sobre o avanço da doença é o sentimento de impotência que vivenciam ao reconhecerem a terrível realidade de uma criança/adolescente ter sua vida ameaçada por uma doença que não pode ser curada (BARROS, 2007).

[...] ele não sabe que tá desenganoado, ele não sabe que a doença dele vai matar ele [...] (Jade)

Ele sabe que tem um tumor, que é grave, que está tratando e que a médica disse que não dá de fazer cirurgia. Mas não sabe o nível de gravidade né [...] (Rubi)

Outra consequência decorrente desta superproteção está relacionada à constatação da criança/adolescente de que a sua situação é mais grave do que imagina. De igual forma a imagem de fortaleza expressada pelas mães pode igualmente levá-las mais rapidamente ao desgaste se não conseguirem encontrar espaço para a manifestação de seus sentimentos.

Eu fico triste, coração na boca, mas não tenho como desabafar porque ele não dá tempo. Não me larga nunca, tem medo de eu falar algo para alguém que ele não saiba, tem medo de não saber o que realmente está acontecendo com ele. Se eu estou no telefone, ele está perto, se eu vou dormir ele vai junto [...] Tenho que guardar tudo pra mim [...] (Rubi)

A família freqüentemente fica o tempo todo ao lado da criança, procurando satisfazer seus desejos e suas necessidades físicas. Compram brinquedos, tentam realizar todas as vontades possíveis, é real também o fato de muitas vezes relevar atitudes errôneas dos filhos (as) pela situação de doença e eminência da morte, tendem a mimar de todas as formas possíveis.

Ele tá catando as moedas de todo mundo, até do motorista [...] esta juntando quer comprar um cavalo branco. (Rubi)

Na maioria das vezes, os pais também se esquivam de assuntos relacionados às emoções e sentimentos manifestos por elas sobre a atual situação vivida, aumentando ainda mais seus medos e fantasias. É compreensível que os pais escondam dos filhos as circunstâncias alteradas do tratamento, seja com o intuito de protegê-lo do sofrimento, ou pela dificuldade de falar sobre morte com um filho (BARROS, 2007).

De acordo com estudos de Rossi (2007), em contraponto com o evidenciado nas entrevistas, a postura do familiar cuidador diante de questões formuladas pelas crianças deve ser de simplicidade e honestidade. As respostas devem ser objetivas e de acordo com desenvolvimento mental e físico da criança, pois elas esperam, geralmente, respostas mais sucintas do que as oferecidas pelos adultos. A melhor estratégia é dar respostas mínimas e esperar por mais solicitações, pois no que se refere ao entendimento da criança e sua mente, deve-se mais ouvir do que falar.

No que se refere às questões relativas à morte, as respostas devem ser realmente levadas a sério, pois na maioria das vezes, consciente ou inconscientemente, as crianças sabem da gravidade de seu estado. Elas sentem o desconforto dos adultos em abordar temas relativos à morte, e por isso, podem formular perguntas para testar sua honestidade, sua sabedoria e seu não preconceito nas respostas (ROSSI, 2007).

CATEGORIA/DEPOIMENTOS DAS CRIANÇAS

O hoje e o agora: a vontade de viver e a limitação trazida pela doença e internação hospitalar.

Nesta categoria evidencia-se a potencialidade da criança e sua vontade de viver e o quanto a internação determinada por circunstâncias do adoecimento e do tratamento implicam na limitação de energia.

Segundo Anese e Schultz (2007), o diagnóstico da doença, o tratamento, a repetição dos exames e a constante obrigação de cuidados, remédios e acompanhamento tornam estressante a vida da criança com câncer. O convívio com as restrições é difícil de ser administrado pelas crianças. Atividades como brincar, correr, nadar e se divertir ficam limitadas no momento da internação e decorrente de intercorrências na saúde da criança, assim como o afastamento da escola e do convívio social. A mudança da rotina e a falta de atividades refletem-se na criança tanto fisicamente como psicologicamente.

A transição da fase curativa para a paliativa é marcada pela mudança no foco do tratamento, cuja ênfase passa a ser o alívio da dor e o controle dos sintomas físicos e psíquicos que causam sofrimento, visando oferecer conforto e qualidade de vida (ANESE; SCHULTZ, 2007).

Na sua grande maioria, o tratamento paliativo é feito em casa, e as crianças retornam ao ambulatório para fazer acompanhamento e avaliar a progressão da doença. A internação hospitalar do paciente em cuidados paliativos ocorre somente quando tem extrema necessidade para tal. Na maioria das vezes, o paciente é internado devido a piora do quadro clínico ou quando está no processo de terminalidade, sendo necessária uma atenção 24 horas da equipe de saúde em relação a esse paciente.

Quando tratados em casa, as crianças ficam mais seguras e felizes, o hospital gera um sentimento de medo, tristeza e insegurança e a criança sente-se limitada por ter que ficar a maior parte do tempo no leito recebendo medicações. Nas entrevistas ficou clara a aversão que as crianças têm à internação hospitalar. A criança não quer ser internado, preferindo ser tratadas em casa e receber o cuidado dos familiares.

Só minha mãe pode fazer o curativo, não quero que ninguém veja e faça. (Ben 10)

To com dor agora [...] eu quero ir pra casa [...] toda vez que venho aqui eu fico mal [...] (Chaves)

Eu to muito doente, mas não quero ficar internado no hospital, quero ficar na minha casa com meus bichos e meus irmãos e brincar e pescar. (Chaves)

A médica deixou eu ficar em casa, era o que eu queria... Todo mundo aqui é bem legal, me dão presente e cuidam de mim [...] mas eu não queria, queria só ficar em casa. (Chaves)

A criança consegue manter seu mundo lúdico mesmo diante das adversidades que a doença traz, isso pode ser observado quando a criança brinca. O brincar é parte inerente do mundo infantil. Tanto quanto para os adolescentes a ideia de serem invencíveis e intocáveis permanece. No âmbito dos cuidados paliativos isto pode ser preservado à medida que garante a possibilidade a ela e sua família do retorno a certa normalidade. Isto está expresso na perspectiva de ficar em casa, de ter seus sintomas controlados e de manter uma rotina que poderá ser vivida da forma como lhe aprouver (COSTA, 2007).

Olha tia, eu to bem doente, eu tinha que tá no hospital às vezes, mas eu não quero, por que aí eu não brinco, fico na cama sem fazer nada [...] eu gosto de pescar, de brincar na minha casa [...] Eu ganhei um monte de presente, oito! (Chaves)

Para as crianças entrevistadas, ter qualidade de vida e conforto é estar em casa, brincar, se aventurar, poder curtir os momentos, pois eles podem ser os últimos, viver a vida intensamente. Isto significa que o desafio de se tratar uma criança/adolescente com câncer vai muito além da cura da doença nos casos em que esta não é mais possível. Portanto, o foco da terapêutica é manter o conforto da criança e prover suporte para ela e sua família tanto na internação hospitalar, quanto em casa (BARROS, 2007).

Entre o dito e o não dito: a verdade que se esconde e a que se revela sob o olhar da criança

Ao longo da trajetória da doença e do tratamento, a criança acumula uma série de informações sobre sua doença, seja por meio de experiências pessoais ou pela observação da evolução da doença e da morte de outras crianças que estiveram hospitalizadas ao mesmo tempo em que ela esteve. À medida que se torna ciente da iminência de sua morte, ela começa a expressar essa consciência verbal ou simbolicamente (BARROS, 2007).

[...] tô nem aí, to no fim da vida mesmo! (Bem 10)

A criança com câncer/adolescente, mesmo a de menor idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. De algum modo, ela percebe que seus pais estão angustiados e que está acontecendo algo de grave em seu corpo. A criança sempre acaba sabendo o que tem, mesmo quando a família tenta esconder o diagnóstico (MENEZES, 2007). As crianças menores demonstram conhecimento da sua situação tanto diretamente, pelas palavras, quanto indiretamente, por desenhos e gestos. Elas adquirem esse conhecimento por meio de informações diretas ou pelo próprio reconhecimento de experiências prévias (BRASIL, 2011).

Crianças com idade entre 6 a 11 anos possuem habilidade para ver relação de causa e efeito. É nessa faixa de idade que as crianças adquirem maior entendimento a respeito da morte, pois gradualmente vão tendo ciência de que ela pode ser pessoal, universal e irreversível, e assim vão desenvolvendo seus conceitos iguais aos dos adultos (BARROS, 2007).

O fato de a criança não saber o que realmente tem, ou como está evoluindo a sua doença, gera sentimentos de insegurança e ansiedade. O medo de estar sendo enganada faz com que algumas apresentem atitudes de dependência dos pais e outros sentimentos de revolta contra os pais, dificultando a relação familiar.

Sentimentos como medo, insegurança, ansiedade e revolta foram bastante visíveis durante as entrevistas. A vontade de saber o verdadeiro diagnóstico, também se destacou em algumas situações:

Eu to muito doente, mas não quero ficar internado no hospital [...] quando fico aqui fico pior. (Chaves)

O que tem eu andar de motocross sem capacete? [...] To nem ai, to no fim da vida mesmo. (Ben 10)

Eu queria saber realmente o que eu tenho, eu sinto que estão escondendo algo de mim, eu nunca sei o que tenho de verdade [...] (Ben 10)

Pesquisas realizadas por Barros (2007) tem demonstrado a importância de a criança ou o adolescente com câncer avançado participarem do processo de tomada de decisões, revelando as suas preferências em relação à assistência que querem receber no fim da vida. A inclusão do paciente nas decisões pode oferecer-lhe um senso de controle, num período em que a maioria dos acontecimentos estão fora do seu controle. Algumas crianças despertam o desejo e a expectativa de resolver alguma pendência, ao passo que outras permanecem caladas em relação a esse assunto.

Os pacientes pediátricos muitas vezes são restringidos desnecessariamente pelos próprios familiares quando ainda são capazes de muitas atividades e podem ter independência, isso causa sentimento de frustração por parte da criança/adolescente, por deixar de fazer as atividades que gostam (BRASIL, 2011).

[...] ah mãe eu quero uma moto, eu vou andar no quintal de casa, bem devagar, não vou me machucar, não vou fazer besteira [...] Poxa, você nem deixa eu andar mais de cavalo como antes, quase não ando [...] (Ben 10)

Na visão da criança, a possibilidade da morte faz parte da conscientização em relação à doença. A criança sabe de sua significativa presença, e também sabe que todo o sofrimento com o tratamento serve para reunir esforços necessários para garantir o fôlego de vida, no

entanto algumas vezes não conseguem avaliar a gravidade do seu caso em particular. As crianças/adolescente vivem a vida de forma intensa, tentando aproveitá-la o máximo, sem pensar no futuro (CAGNIN et al., 2004).

Ouvir as crianças e conversar sobre temas como a doença, a morte e outras questões tão difíceis requer conhecimento sobre o estágio de desenvolvimento da situação em que se encontram. É preciso ter disponibilidade para entrar em seu mundo, entender a realidade no seu modo de ser e viver, ser receptivo aos seus medos, sonhos, esperanças e reflexões. (BARROS, 2007). A comunicação honesta e aberta com o paciente sobre seu diagnóstico é imprescindível, evitando assim frustrações ao receber informações incongruentes (BRASIL, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer infantil é reconhecido como uma doença que atinge toda a família, pois seus efeitos desestabilizam e desorganizam o sistema familiar atingido todos os membros envolvidos no processo de adoecimento. Em cuidados paliativos pediátricos, considera-se paciente e família como entidade única, cujos membros precisam de cuidado e suporte emocional, antes e após a morte (BARROS, 2007).

A comunicação com a criança e com a família é a parte mais importante da atuação profissional, porém se torna ainda mais difícil, quando relacionada aos cuidados paliativos. Uma boa comunicação facilita todo o processo do final de vida, consiste numa oportunidade de expressar emoção e encontrar meios para lidar e enfrentar a doença (CAMARGO, 2007).

É preciso ter cuidado ao dar informações a respeito da doença e do tratamento, para não construir falsas esperanças, mas também, não destruí-las totalmente. A equipe deve dar assistência, suporte, ajudar no que for necessário, fortalecer a família para que encontre suas próprias estratégias de enfrentar a situação (BARROS, 2007).

Ao analisar a percepção da criança e dos familiares sobre os cuidados paliativos, observa-se que o diagnóstico é um choque tanto para os familiares como para o paciente. Sentimentos como medo, negação, frustração, tristeza, sofrimento e esperança são bem visíveis nos familiares. Observou-se que os pais tendem a ser extremamente cautelosos e protetores, dificultando os processos de independência e de tomada de decisão de seus filhos, apesar disso, os pais formam um grande suporte.

Já para as crianças, a experiência de viver com câncer é bastante difícil, além da confrontação com um diagnóstico grave, com a dor e a morte possível, o paciente muitas vezes tem de lidar com o afastamento do meio familiar, escolar, social, com a perda do

sentimento de identidade decorrente das transformações no seu corpo, com as sequelas físicas e com as questões relacionadas à sua história, à sua família e à sociedade (BRASIL, 2011). Sentimentos como medo do desconhecido, não saber a real situação da doença, medo da morte, são bastante vivenciados entre as crianças. Para minimizar isso é preciso que tenha uma boa comunicação entre familiares, pacientes e equipe.

Analizamos as entrevistas e constatamos que os pais têm atitudes super protetoras, como não deixar a criança andar de moto, de cavalo, correr e comer tudo que quiser. E as crianças, diferente dos pais, querem viver o presente da melhor forma possível, realizar todas as suas vontades e curtir a vida de forma intensa, independente do quão breve ela seja. Isso acontece porque os pais têm medo da perda e focam na doença e no tratamento, já as crianças não percebem da mesma forma, vivem um dia de cada vez.

Outro ponto observado nas entrevistas é a relutância que os familiares e as crianças têm em relação à hospitalização. Ambos acham que estar internado no hospital, é sinal de piora do paciente, e que acentua a doença. Para eles, ficar em casa proporciona uma sensação de segurança, o que contribui para um tratamento melhor.

Questionadas sobre os cuidados de enfermagem, tanto os familiares quanto os pacientes demonstram afeto e gratidão em relação à equipe e ao cuidado. Nos cuidados paliativos, o enfermeiro é o profissional responsável pela coordenação do cuidado, agrega a equipe interdisciplinar qualificada diante das necessidades do paciente e de sua família e contribui para que sejam atendidos de forma holística (KURASHIMA, 2007).

O relacionamento efetivo entre profissionais e familiares, é extremamente importante. A enfermagem precisa desenvolver um método de abordagem de acordo com a necessidade do cuidado e respeitar a singularidade de cada caso, a fim de evitar estereótipos ou preconceito. É imprescindível que os profissionais levem em conta que cada família tem a sua história, seu sistema de crenças e valores, não se deve subestimar a competência dos pais e familiares e nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte (NASCIMENTO et al., 2005).

É importante inserir a criança e os familiares no processo de cuidado, adotando uma abordagem mais participativa e simétrica, para possibilitar que estes possam propor intervenções que melhorem aspectos da qualidade de suas vidas.

Embora o estudo aponte com clareza a percepção dos familiares e as crianças por estar na condição de cuidados paliativos, ele igualmente não revela objetivamente quais as principais necessidades de cuidado deles e nem tão pouco as estratégias que a equipe de saúde, em especial a enfermagem poderia adotar para atendê-los. Este aspecto embora

questionado durante as entrevistas, não emergiu a partir das falas das crianças e dos familiares. Todavia, é possível identificar as principais necessidades presentes nesta população, tanto quanto a possibilidade de construir estratégias a partir das percepções manifestadas por eles. Dessa forma, aqui cabe uma importante reflexão sobre o vazio deixado pela resposta dos familiares diante destes questionamentos. Provavelmente, a maior demanda presente foi a de buscar um sentido, um significado para o que vivenciam e buscam fugir da perspectiva de uma finitude supostamente antecipada. Então, a ansiedade revelada pelos depoimentos, a expectativa por novas condutas que levassem a cura, revelam a necessidade de um cuidado pautado pelo comprometimento da equipe de saúde. Revela-se a importância de a equipe de saúde permanecer atenta e buscar informar as crianças e famílias de acordo com as demandas manifestas sejam estas de forma verbal ou não verbal.

A equipe de enfermagem que passa a maior parte do tempo próximo ao paciente e seus familiares. Vemos o papel do enfermeiro no cuidado paliativo pela equipe é atender aos anseios principais do paciente terminal e estar aberto aos desejos individuais de cada paciente. Cuidados como alívio da dor, higiene e conforto e controle dos sintomas físicos, sociológicos psicológicos e espirituais são prioridades do enfermeiro na atenção a criança, para isso é muito importante que o enfermeiro tenha um bom relacionamento com a criança e familiar, por sua vez a atenção ao paciente em cuidados paliativos não é atribuída a um único profissional, mas toda a equipe multiprofissional, para estabelecer um vínculo de confiança e responsabilidade.

Estratégias com a escuta atenta, o apoio, a troca de informação entre as crianças, famílias e a equipe são, dentre outras, formas de cuidado que os ajuda a enfrentar o viver de forma mais tranquila. Neste sentido, o papel dos profissionais da equipe de saúde é de fundamental importância para o paciente e a família na condição de cuidados paliativos, pois os grandes desafios diante do agravamento da doença e da perspectiva da finitude são potenciais estressores que pode levá-los ao esgotamento e/ou a solidão. De igual forma, os profissionais de enfermagem precisam valorizar o processo interativo que se estabelece com a criança e família durante todas as fases do tratamento, e principalmente na condição de cuidados paliativos quando muitas das fragilidades psicoemocionais, espirituais e sociais emergem.

REFERÊNCIAS

ANESE, A. P. M. S D.; SCHULTZ, K. Equipe Interdisciplinar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 61.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à Criança Oncológica na Situação do Viver/Morrer: A Ótica do Cuidar em Enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 de junho de 2012.

BARROS, E. N. Aspectos Psicológicos no Cuidado Paliativo: aspectos psicológicos relacionados ao cuidador/família. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 175-184.

BARROS, E. N. Equipe Interdisciplinar: psicologia. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 76-81.

BRASIL. Ministério da Saúde. (Instituto Nacional de Câncer – INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 1996-2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 29 de junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro : Inca, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2004, vol.38, n.1, pp. 51-60.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. Comunicação: pontos chave para comunicação em cuidados paliativos. In: _____. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 113 – 122.

CHALLINOR, J. Comunicação: aspectos educacionais. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 122 – 133.

CHAREPE, Z. B.; FIGUEIREDO, M. H. J. S.; VIEIRA, M. M. S.; NETO, L. M. V. A. (RE) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e

ecomapa. **Revista texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, 2011 Abr-Jun; 20(2): 349-358.

COSTA, C. L. Aspectos Psicológicos no Cuidado Paliativo: aspectos psicológicos relacionados ao paciente. . In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 171-174.

COSTA, C. M. L. Recursos terapêuticos com finalidade paliativa. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 89- 98.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, Agosto. 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 de agosto de 2012.

FERRAZ, F.; SALUM, N. C.; CARRARO, T. E.; RADÜNZ, V.; ESPINOZA, L. M. M. Educação permanente no trabalho como um processo educativo e cuidativo do sujeito-cuidador. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS) 2006 set;27(3):344-50

HIMELSTEIN, B. P. et al. Pediatric palliative care. **The New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 17, p. 1.752-1.762, 2004.

KURASHIMA, A. Y.; CAMARGO, B. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 39 – 58.

LIBEN, F.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **The Lancet**, v. 371, p. 852-864, 2008.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.** [online]. 2007, vol.7, n.1, pp. 191-210. ISSN 1518-6148.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm.** USP [online]. 2005, vol.39, n.4.pp. 469-474

NELSON, R. M. et al. American Academy of Pediatrics's Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, p. 351-357, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Câncer**. 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>>.

REMEDI, Patrícia Pereira et al . Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de agosto de 2012.

RIBEIRO, R. C. et al. Controle de Sintomas: o papel da equipe interdisciplinar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 244.

ROSSI, B. M. Aspectos Culturais em Cuidados paliativos: espiritualidade. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 231-233

SEIXAS, L. M. P. Aspectos Culturais em Cuidados paliativos: religião e espiritualidade . In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 221.

SILVA, L. M. H.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 44-49, 2001.

WOLFE, J.; SOURKES, B. Palliative care for the child with advanced cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. **Principles and practice of pediatric oncology**. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2006.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer infantil é reconhecido como uma doença da família, pois seus efeitos desestabilizam e desorganizam o sistema familiar atingido todos os membros envolvidos no processo de adoecimento. Em cuidados paliativos pediátricos, considera-se paciente e família como entidade única, cujos membros precisam de assistência e suporte emocional, antes e após a morte (BARROS, 2007).

A comunicação com a criança e com a família é a parte mais importante da atuação profissional, porém se torna ainda mais difícil, quando relacionada à terminalidade. Uma boa comunicação facilita todo o processo do final de vida, consiste numa oportunidade de expressar emoção e encontrar meios para lidar e enfrentar a doença (CAMARGO, 2007).

É preciso ter cuidado ao dar informações a respeito da doença e do tratamento, para não construir falsas esperanças, mas também, não destruí-las totalmente. A equipe deve dar assistência, suporte e ajudar no que for necessário, fortalecendo a família para que encontrem suas estratégias de enfrentar a situação (BARROS, 2007).

Nesse estudo tivemos como objetivo: *Conhecer a percepção da criança, do adolescente e dos seus familiares sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado.*

Realizamos a coleta de dados no Hospital infantil Joana de Gusmão, na unidade de oncohematologia e no ambulatório oncológico pediátrico, onde concluímos o Estágio Supervisionado II, matéria obrigatória no curso de graduação de enfermagem, o qual objetiva este trabalho.

A coleta de dados foi direcionada por duas perguntas de pesquisa: *Qual a percepção das crianças, adolescentes e suas famílias sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos? Quais as necessidades de cuidado das crianças, adolescentes e suas*

famílias, em cuidados paliativos? Com o intuito de agregar informações necessárias para chegarmos ao objetivo já descrito e abranger ambos os sujeitos, família e criança.

Conseguimos como produto de pesquisa, a expressão da percepção e do sentimento dos familiares e das crianças ao se depararem com o estigma da terminalidade. Constatamos as necessidades, aflições e inseguranças frente à condição atual do adoecimento e do tratamento. O impacto do diagnóstico e do tratamento parecem estar evidenciados quando a família, em especial, percebe que seu filho está em uma condição de cuidados paliativos. Igualmente constatamos a dificuldade de entendimento acerca do que significa o conceito de cuidados paliativos. Isto foi percebido tanto nas famílias quanto na equipe de saúde, resultante da necessidade de maiores estudos que possam clarear tal conceito frente à população estudada bem como aos profissionais. Do ponto de vista da equipe, é necessário que se clareie a definição bem como a classificação, acerca de quando um paciente deve entrar para um programa de cuidados paliativos, pois assim poderia-se trabalhar questões importantes com esta população.

De acordo com a pesquisa segundo depoimentos dos familiares, percebemos a ambigüidade quanto ao entendimento da situação vivida, onde o lado emocional quer crer que a criança está bem, pois não se encontra restrita ao leito, caquética ou cheia de aparelhos de suporte à vida, já o racional sabe que a situação da doença é grave, que a terminalidade está sendo vivida e logo irão se deparar com a morte do tão amado filho.

O sentimento citado acima reflete na criação da esperança, que nunca os abandona, mesmo diante da proximidade da morte. Muitas vezes essa esperança é um mecanismo de defesa psicológica dos familiares, que acreditam que a criança poderá ser curada, como um milagre de Deus, citado em muitas falas.

No decorrer das entrevistas com os familiares foi alcançado o contraponto entre a criança estar doente em casa e estar doente no hospital, o medo da hospitalização pelo paradigma criado pela sociedade de que hospital é sinônimo de agravo, perigo, risco, fraqueza física e medo. Percebe-se que, a grosso modo, o pensamento central reflete a idéia de que hospitalização trará a sofrimento, e como é decorrente de algum agravo na doença, trará a morte já prevista.

Com todo esse medo, incerteza, angústia, sofrimento e pavor que a morte traz à família, emerge a questão da comunicação entre eles e criança em cuidados paliativos, onde nem todas as reais informações são compartilhadas para, segundo os pais, pouparem seus filhos de tamanho pesar. Nesse caso a super proteção é constatada nitidamente no medo de perder o filho. Este é tão grande que todas as ações realizadas pela criança são controladas pelos pais

com rigor e zelo. Por outro lado, o sentimento da criança de estar sendo enganada, o fato de não saber o que realmente está acontecendo consigo, ou como está evoluindo a sua doença, gera sentimentos de insegurança e ansiedade. A angústia e o medo da omissão do real diagnóstico fazem com que apresentem atitudes de revolta contra os pais, dificultando a relação familiar. A justificativa do familiar ao omitir tais informações é de que estão poupando o filho, assim caímos novamente na vertente da super proteção já citada. Cria-se o seguinte argumento: até que ponto a criança deve saber da sua real situação? Segundo estudos citados nesse estudo o diagnóstico deve ser transparente de acordo com o entendimento e a capacidade da criança de suportar tal informação, situação que deve ser precedida e acompanhada pelo psicólogo do caso.

De acordo com o resultado do estudo vimos que o familiar direciona sua necessidade de cuidado à idéia de que cuidem do filho, colocando a criança sempre em primeiro lugar, abdicando muitas vezes do seu próprio bem estar. Percebemos que o sofrimento da criança pela doença gera sofrimento nos pais gerenciado pelo sentimento de impotência e a necessidade de que se faça mais pelo seu filho. Conformado ou não com a questão da terminalidade de sua criança, sempre a dor, a angústia e as intercorrências do filho vem em primeiro lugar. Seguindo essa lógica, cuidando da criança, cuida-se do familiar.

Estes sentimentos citados pelos familiares, os quais foram discutidos no resultado do presente trabalho espontaneamente se integram e fluem junto em uma vertente: o amor incondicional entre pais e filhos. A criança na situação em que se encontra, tem que lidar com a perda do sentimento de identidade decorrente das transformações no seu corpo causadas pelo tratamento, sequelas físicas e com as questões relacionadas à sua história, à sua família e o meio social em que vive.

Diferente do adulto, o lúdico presente na infância vem à tona e emerge a vontade de brincar, de se divertir, de aprender, de se aventurar. Tais ações muitas vezes impedidas pela internação, questão apreensiva também vista nas falas das mães, porém com outro significado.

Para as crianças entrevistadas, necessidade de cuidado é sinônimo de qualidade de vida e conforto é estar em casa, brincar, se aventurar, poder curtir os momentos, pois eles podem ser os últimos, viver a vida intensamente ou podemos simplificar citando a famosa frase de um poema escrito por Horácio em latim: “*Carpe Diem*” que significa aproveite o momento.

Vivenciamos muitas situações no transcorrer da pesquisa, principalmente a tristeza de perder paciente grave ainda realizando quimioterapia curativista sem o suporte paliativo necessário para tal situação. Isto nos remete a idéia de que tanto quanto a família, a equipe de

saúde também pode se apegar a possibilidade de um milagre. Chega o momento em que pensamos, até que ponto realmente deve ir a terapia curativa? De acordo com a experiência e a literatura, se o cuidado paliativo já estivesse sendo posto em prática, a aceitação da família seria favorável, a maior parte do sofrimento seria poupada e a qualidade de morte da criança teria sido menos dolorosa. Não obstante temos também a evolução rápida da doença, onde o momento da transição de terapêutica pode ter passado despercebido pela equipe.

Contudo, mesmo diante das indefinições conceituais e estruturais do que seja cuidado paliativo no âmbito do local onde o estudo foi desenvolvido, percebemos a presença de profissionais humanos e competentes oferecendo à criança e a família um atendimento especializado e pautado pela ética e a competência técnica.

Interagimos com os pacientes de forma a partilhar suas emoções diante da vivência em oncologia pediátrica. Perdemos alguns pacientes, alguns com maior pesar, pois nos afeiçoamos a eles e à família. Nestas situações aprendemos a lidar com a morte e com a perda, lições que nenhum livro ou aula pode nos dar. Igualmente enquanto estagiárias e estudantes temos sentimentos contraditórios diante da condição da criança em cuidados paliativos e de seus familiares, principalmente nas situações desencadeadas pela terminalidade. Mas, igualmente precisamos aprender com isso, mesmo que seja na alegria contraditória de ao vê-los partir pela morte, cremos que representa o fim do seu sofrimento.

É importante lembrar que os profissionais de enfermagem representam a categoria profissional que passa a maior parte do tempo próximo ao paciente e seus familiares. O papel do enfermeiro no cuidado paliativo é atender aos anseios principais do paciente terminal e estar aberto aos desejos individuais de cada um. Cuidados como alívio da dor, higiene e conforto e controle dos sintomas físicos, sociológicos psicológicos e espirituais são prioridades do enfermeiro na atenção a criança. Para isso é importante que o enfermeiro tenha um bom relacionamento com a criança e familiar. A atenção ao paciente em cuidados paliativos não é atribuída a um único profissional, mas à equipe multiprofissional, onde é estabelecido um vínculo de confiança e responsabilidade mútuas.

O relacionamento efetivo entre profissionais e familiares, é extremamente importante. Portanto, é necessário desenvolver um método de abordagem de acordo com a necessidade de cuidado respeitando a singularidade de cada caso, evitando estereótipos ou preconceito. É imprescindível que os profissionais levem em conta que cada família tem a sua história, seu sistema de crenças e valores, não se deve subestimar a competência dos pais e familiares e nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte (NASCIMENTO et al., 2005).

Acredita-se que este estudo possa contribuir para ampliar as possibilidades de cuidado à criança com diagnóstico de câncer e em cuidados paliativos, bem como estimular futuros estudos. Esperamos também, que possa contribuir para a reflexão e o aprendizado de outras pessoas e outros profissionais que atuam nesta área. Igualmente reconhecemos a limitação do estudo dado ao pouco tempo para coleta de dados e ao número de participantes. Sugerimos que o mesmo possa ter continuidade a fim de aclarar os resultados apresentados no estudo.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, M.; LOPES, V. F.; SILVA, J. L. L. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. **Online Braz J Nurs** [periódico on-line]. 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index>>. Acesso em: 09 de agosto de 2012.
- ANESE, A. P. M. S D.; SCHULTZ, K. Equipe Interdisciplinar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 61.
- AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à Criança Oncológica na Situação do Viver/Morrer: A Ótica do Cuidar em Enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 de junho de 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: 7ª Edição, 2002.
- BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. **Rev Eletrônica Enferm** [periódico on-line] 2006. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 09 de agosto de 2012.
- BARROS, E. N. Aspectos Psicológicos no Cuidado Paliativo: aspectos psicológicos relacionados ao cuidador/família. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 175-184.
- BARROS, E. N. Equipe Interdisciplinar: psicologia. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 76-81.
- BRASIL. Ministério da Saúde. (Instituto Nacional de Câncer – INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 1996-2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 29 de junho de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro : Inca, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2007. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. (INCA). **Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil**. Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2004, vol.38, n.1, pp. 51-60.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. Comunicação: pontos chave para comunicação em cuidados paliativos. In: _____. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 113 – 122.

CHALLINOR, J. Comunicação: aspectos educacionais. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 122 – 133.

CHAREPE, Z. B.; FIGUEIREDO, M. H. J. S.; VIEIRA, M. M. S.; NETO, L. M. V. A. (RE) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Revista texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, 2011 Abr-Jun; 20(2): 349-358.

COSTA, C. L. Aspectos Psicológicos no Cuidado Paliativo: aspectos psicológicos relacionados ao paciente. . In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 171-174.

COSTA, C. M. L. Recursos terapêuticos com finalidade paliativa. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 89- 98.

COSTA, F. R C. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, p. 88-92, 2008.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400023&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 09 agosto de 2012.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, Agosto. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 de agosto de 2012.

FERREIRA, B. W. Análise de conteúdo. **Revista Aletheia**. Junho, 2000.

FERRAZ, F.; SALUM, N. C.; CARRARO, T. E.; RADÜNZ, V.; ESPINOZA, L. M. M. Educação permanente no trabalho como um processo educativo e cuidativo do sujeito-cuidador. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS) 2006 set;27(3):344-50

FRANCOSO, L. P. C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 1996, vol.4, n.3.

HIMELSTEIN, B. P. et al. Pediatric palliative care. **The New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 17, p. 1.752-1.762, 2004.

HOSPITAL DO CÂNCER DE SÃO PAULO. Departamento de Pediatria. **Crianças com câncer: o que devemos fazer?** São Paulo: Comuniqué Editorial, 2003.

KURASHIMA, A. Y.; CAMARGO, B. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 39 – 58.

LIBEN, F.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **The Lancet**, v. 371, p. 852-864, 2008.

MACK, J. W. et al. Understanding of prognosis among parents of children with cancer: Parental optimism and the parent-physician interaction. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 11, p. 1.357-1.362, abr. 2007.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.** [online]. 2007, vol.7, n.1, pp. 191-210. ISSN 1518-6148.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm.** USP [online]. 2005, vol.39, n.4, pp. 469-474

NELSON, R. M. et al. American Academy of Pediatrics's Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, p. 351-357, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Câncer**. 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>>.

PARO, D; PARO, J; FERREIRA, D. L. N. **O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica**. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, 2005. Acesso em: 28 de junho de 2012. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf>.

PEREIRA, R. P. et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 62, núm. 1, fevereiro, 2009, pp. 107-112. Brasília, Brasil. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=267019601016>>. Acesso em 29 de julho de 2012.

REMEDEI, Patrícia Pereira et al . Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de agosto de 2012.

RIBEIRO, R. C. et al. Controle de Sintomas: o papel da equipe interdisciplinar. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 244.

ROSSI, B. M. Aspectos Culturais em Cuidados paliativos: espiritualidade. In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 231-233

SEIXAS, L. M. P. Aspectos Culturais em Cuidados paliativos: religião e espiritualidade . In: CAMARGO, B; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p. 221.

SILVA, L. M. H.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 44-49, 2001.

WOLFE, J.; SOURKES, B. Palliative care for the child with advanced cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. **Principles and practice of pediatric oncology**. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Trabalho: A ENFERMAGEM E OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA, DO ADOLESCENTE E FAMÍLIA

Senhores Pais:

Por Favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar do estudo e se o Senhor (a) concorda com que ele (a) participe do presente estudo. Se possível, discuta esse assunto com seu (sua) filho (a) para que seja uma decisão em conjunto.

Eu, confirmo que *as acadêmicas de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina Aline Pires e Juliana Souza* discutiram comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. O presente estudo é parte do trabalho de *Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem*), do pesquisador *Dra. Ana Isabel Jatobá de Souza e das acadêmicas de enfermagem Aline Pires e Juliana Souza*

2. O objetivo deste estudo é *conhecer a visão da criança, do adolescente e dos seus familiares sobre a experiência de estar fora de possibilidades terapêuticas e suas necessidades de cuidado.*

3. Minha participação e do meu filho colaborando neste trabalho é muito importante porque permitirá *que a equipe de saúde, em especial a da enfermagem compreenda nossa situação e possa atender nossas necessidades de cuidado de acordo com o que estamos vivendo*. A participação do meu filho na pesquisa implica em eu responder a algumas perguntas sobre a doença e o tratamento e o pesquisador irá *anotar os dados que interessam para a pesquisa, utilizar dados do prontuário*). Embora a pesquisa não ofereça riscos de natureza física para meu(minha) filho(a) e nem para mim, fui esclarecido de que podem ocorrer desconfortos de natureza emocional relacionados à pesquisa que são os seguintes: *desconforto de natureza emocional por rememorar fatos relacionados ao adoecimento e o tratamento. Caso estes ocorram a entrevista será interrompida e se acaso for necessário será feito acompanhamento da criança/adolescente e família pelas acadêmicas e encaminhamento para profissionais da equipe multidisciplinar*.

4. Eu autorizo os pesquisadores desta pesquisa a utilizar fotos e imagens desde que em nenhum momento apareça a imagem de forma que a criança ou adolescente possa ser identificado. Fui esclarecido também de que estas imagens serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, sob a responsabilidade do pesquisador, durante cinco anos e que, somente as pessoas envolvidas diretamente com a pesquisa terão acesso a elas.

5. O Hospital Infantil Joana de Gusmão também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada. Porém minha participação e de meu filho (a), ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para meu (sua) filho (a) ou para mim.

6. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.

7. Estou ciente de que o meu nome e o do meu filho não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para este estudo.

8. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com *Dra. Ana Isabel Jatobá de Souza* pelo telefone 48-99222769 ou 37219480 ou por email –

aijsenf@gmail.com; Aline Pires pelo telefone 48- 84551615 ou 48- 30242588. ou por email alinepires88@gmail.com; Juliana Souza pelo telefone 48- 96109664 ou por email enf.julianasouza@gmail.com.

9. Eu concordo em participar deste estudo.

Nome e assinatura de participante maior de 14 anos:

Nome e assinatura do responsável legal pela criança:

Entrevistador:

Data:

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Infantil Joana de Gusmão, pelo telefone (48) 32519092).

ANEXOS

ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.

Página 1 de 3



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER N° 035/2012

NOME DO PROJETO: A Enfermagem e os Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: A Percepção da Criança, do Adolescente e Família.	
PESQUISADORAS: Aline Pires e Juliana Jesus Souza	
ORIENTADORA: Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 04/10/2012	REGISTRO NO CEP: 024/2012
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: Grupo III – 4.04	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
8. SUMÁRIO DO PROJETO	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	ISENTO
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK

OBJETIVO

Conhecer a percepção da criança, do adolescente e dos seus familiares sobre a experiência de estar na condição de cuidados paliativos e suas necessidades de cuidado.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephiig@saude.sc.gov.br

SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de natureza exploratório-descritiva, a ser desenvolvida na Unidade de Onco-hematologia Pediátrica do HIJG. Os participantes da pesquisa serão crianças entre 5 e 14 anos incompletos, que estejam internadas e recebendo cuidados paliativos, e seus familiares. O instrumento de pesquisa será um questionário semi-estruturado composto de duas partes: uma com dados de identificação e sócio-demográficos e os relacionados à doença e, a segunda, composta por uma questão norteadora abordando a percepção da criança / adolescente e do familiar, sobre sua condição e as necessidades de cuidado. Poderão, eventualmente, serem utilizadas imagens (desenhos) elaborados pelas crianças / adolescentes para expressarem suas opiniões sobre o questionamento da pesquisa. Para o tratamento dos dados coletados será utilizada a Análise de Conteúdo.

JUSTIFICATIVA

A criança e o adolescente são prioridades no âmbito da atenção e dos cuidados em saúde, principalmente pela singularidade do período infanto-juvenil. Quando a doença oncológica acontece e a morte se apresenta como possibilidade, esta se torna um processo doloroso tanto para a criança / adolescente quanto para a família, pois acaba interrompendo o ciclo natural do processo de viver, que seria a transição das etapas no viver – infância, adolescência, adulto e idoso. A compreensão do processo de adoecimento, em especial quando a condição de cuidados paliativos se impõe, exigirá ainda mais o empenho da equipe de saúde diante das complexas necessidades que se apresentam (AVANCI, 2009). Diante disso, é premente compreender e valorizar as necessidades de cuidados de enfermagem desta clientela, a fim de oferecer um cuidado que as atenda plenamente. Acredita-se que este estudo possa contribuir para ampliar as possibilidades de cuidado à criança / adolescente com diagnóstico de câncer e em cuidados paliativos, bem como estimular futuros estudos.

Outra justificativa pertinente está relacionada à escassez de literaturas, publicações brasileiras e até mesmo estrangeiras voltadas para o tema, com afirmado anteriormente. A literatura existente aborda em sua maioria, a visão do profissional em diversos aspectos relacionados a cuidados oncológicos e a visão dos familiares, principalmente as mães com filhos portadores de câncer que estão em cuidados paliativos. Partimos do princípio de que além dos familiares, as crianças e adolescentes também são sujeitos capazes de expressar o que sabem, como se sentem acerca do seu adoecimento e do viver, justificando a pesquisa a fim de ampliar o papel da enfermagem no âmbito dos cuidados de enfermagem prestado aos pacientes oncológicos pediátricos em situação de cuidados paliativos e suas famílias. De igual forma, pretende-se que este estudo contribua para o

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

desenvolvimento de ações mais próximas da necessidade de cuidado desta clientela.

METODOLOGIA

1. DELINEAMENTO – Pesquisa exploratório-descritiva.
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – Serão 10 crianças / adolescentes e 10 familiares.
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – Sim, crianças e adolescente gravemente enfermos.
4. RECRUTAMENTO – Crianças / adolescentes internadas na Unidade de Onco-hematologia Pediátrica do HIJG.
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO – Adequados.
6. PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS – Adequada.
7. USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - não se aplica.
8. MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – Adequado.
9. AVALIAÇÃO DOS DADOS – Adequada.
10. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – Adequadas
11. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS – Sim.
12. CRONOGRAMA – Adequado.
13. PROTOCOLO DE PESQUISA – Adequado.
14. ORÇAMENTO – Adequado.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) - ADEQUADO

PARECER FINAL

APROVADO

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 04/10/2012.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No *site*: www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para ABRIL DE 2013 ou para quando do encerramento da pesquisa.
- Qualquer alteração a este projeto de pesquisa aprovado deverá ser comunicada ao CEPHIJG.


Vanessa Borges Platt


Dra. Lucélia Maria Guedert
Secretária Executiva do
CEP - HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephiig@saude.sc.gov.br